



ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

Č. 3

PROSINEC 2018

ROČNÍK 37



...státní působnosti, který odvíjí postavení
dystrofií a jinými nervosvalovými nemocemi

NAŠIM CÍLEM
je poskytnout informace
až na úroveň rodinných
vztahů a co nejlepší
podporu a průběh
multidisciplinární péče

...AME
...ovládání
...ce a v



- 50. výročí od vzniku Klubu muskulárních dystrofií
- Konference EAMDA v Praze
- Rozhovor s paní Ipek Badirgali
- Sociální okénko



Konference EAMDA





**AMD je členem České rady
humanitárních organizací,
Národní rady osob se zdravotním
postižením České republiky
a členem EAMDA – Evropské aliance
asociací nervosvalových nemocí.**



Naše adresa:

**Asociace muskulárních
dystrofií v ČR
Petýrkova 1953/24
148 00 Praha 414**

Tel./ fax:

272 933 777

Webová adresa:

www.amd-mds.cz

E-mail:

info@amd-mds.cz

Kancelář:

**Petýrkova 1950/18 (suterén)
148 00 Praha 414**

Úřední hodiny:

pondělí 9:00 – 14:00

úterý 10:30 – 12:30

13:00 – 16:00

středa 9:00 – 12:00

čtvrtek 13:00 – 16:00

pátek 9:00 – 12:00

Číslo konta:

**Komerční banka, Praha 4:
30333041/0100**

Asociace muskulárních dystrofií v ČR, která sdružuje postižené muskulární dystrofií (tzv. myopatií) a dalšími nervosvalovými nemocemi, je celonárodní nevládní nezisková organizace působící v České republice. Muskulární dystrofici patří k nejtíže postiženým, mnozí jsou odkázáni na používání vozíku a na pomoc jiných osob se všemi negativními důsledky, které z této skutečnosti vyplývají.

Asociace muskulárních dystrofií prosazuje specifické zájmy a potřeby svých členů. Pořádá rehabilitačně výchovné kurzy, rekondiční ozdravné pobyty, semináře, šachové turnaje atd. Spolupracuje se zdravotnickými institucemi a se zahraničními asociacemi obdobného charakteru, které dnes existují ve většině zemí světa jako významná součást v boji proti nervosvalovým chorobám a jejich následkům. Poskytuje též sociálně právní poradenství a jinou pomoc svým členům.

Důležitou součástí činnosti Asociace muskulárních dystrofií je vydávání členského časopisu ZPRAVODAJ AMD, který vychází čtvrtletně a poskytuje informace členům jak z oblasti vlastní činnosti AMD, tak i z oblasti lékařské vědy a výzkumu nervosvalových chorob. Časopis přináší také novinky ze zahraničí, jež souvisejí s nervosvalovými nemocemi, a je základem pro vzájemnou výměnu zkušeností a názorů postižených.

Cílem AMD v ČR je trvale sledovat a pomáhat řešit širokou problematiku postižených nervosvalovými nemocemi včetně dětí a mládeže. Tato činnost je finančně značně nákladná a závisí na podpoře veřejnosti.

Všem dárcům a sponzorům předem děkujeme!

ÚVODNÍ SLOVO

Vážení čtenáři,

když jsem se zamýšlel nad tématem úvodního slova, vzpomněl jsem si, že nejvíce probíraným problémem současnosti je příspěvek na péči, respektive jeho zvýšení. To, že k jeho zvýšení mělo dojít již dávno, je jasné snad každému. Zvláště pak u čtvrtého stupně závislosti, kde ani po jeho předpokládaném zvýšení nedojde k úplnému vyřešení péče pro lidi, kteří jsou zcela závislí na pomoci druhých.

Aby takto postiženým mohla být poskytnuta kvalitní péče v jejich přirozeném prostředí, musel by být tento příspěvek několikanásobně vyšší, což asi není v této chvíli reálné. Bohužel, není to jen výše příspěvku, ale také otázka lidských zdrojů. Lidé v sociálních službách zkrátka chybějí. Tomuto povolání chybí prestiž a k tomu adekvátní odměna, z čehož se někdy odvíjí i samotná kvalita poskytované péče. Mám teď na mysli spíše pobytová zařízení, kde personál nemá dostatek času věnovat se jednotlivcům. Protože se ne vždy daří zajistit péči lidem s těžkým postižením v jejich přirozeném prostředí, musejí odejít právě do těchto zařízení. Samozřejmě nechci generalizovat, určitě to neplatí všude, ale pokud jste doma mezi svými, nebo alespoň ve svém bytě, dává vám to určitou míru svobody rozhodovat se, co a jak budete dělat, kam byste chtěli jít, i když s určitým ohledem na to, jestli máte zrovna po ruce někoho, kdo vám pomůže. Představte si teď ideální stav, že máte k dispozici dostatečné finanční zdroje a chtěli byste si zajistit určité služby. Zjistíte, že vlastně nemáte komu ty peníze „dát“. Jak jsem se již zmínil výše, není dostatek profesionálních asistentů, pečovatелů a dalších navazujících služeb. Možná, že mě někdo z Vás opraví, ale já bohužel nevím o žádné škole, která by produkovala profesionální osobní asistenty nebo lidi natolik vyškolené, aby mohli poskytovat přímou péči. Vše se děje nebo řeší pomocí pouhých školení a kurzů, které jsou jakousi náhražkou a do kterých se někdy hlásí i lidé, kteří to berou spíše jako poslední možnost získat nějaké zaměstnání. Lektori těchto kurzů někdy ani neprošli praxí a nikdy se nesetkali s vozíčkářem, ale dávají rady, jak se o ně starat. Pro mnohé z nás, kteří žijí ať už ve svém upraveném bytě, nebo v domě, kde jsou vybudovány bezbariérové byty, a starají se o ně rodiče, příbuzní, nebo i pečovatelská služba, je noční můrou představa, že buď tyto služby najednou skončí, anebo se rodičům něco přihodí a oni zůstanou bez pomoci. Často slyším od svých známých, kteří například bydlí v domech, kde je více bytů pro zdravotně postižené, že sice mají jakžtakž zajištěné služby přes den, ale večer již nemají možnost služby využívat. Zkrátka po určité hodině služby končí a lidé přes noc zůstávají bez pomoci. Co k tomu chybí? Vůle, pochopení, finanční prostředky? Možná od všeho trochu.

Někdy i nesmyslné podmínky vyjmenované ve standardech péče, kdy například pečovatelská služba nemá zajišťovat noční službu. Musíte si tak vytvořit nebo založit nějaký spolek, který tuto díru „na trhu“ zacelí. Samozřejmě za značného úsilí i samotných postižených, protože to vidí jako poslední možnost cítit se člověkem. Na druhé straně se ptám, kde je ta proklamovaná integrace do společnosti, když neustále musíme bojovat o kdekjaký příspěvek, bezbariérový přístup, přístupnou veřejnou dopravu (i toto je téma na samostatný článek), citlivé zacházení při hospitalizaci atd. Je prokázáno, že péče v pobytových zařízeních je finančně náročnější než péče v domácím prostředí. Kde však vzít finanční prostředky, když se stále mluví o jejich nedostatku? Možná v přebujelé administrativě právě v sociálních službách, kde úředníci hlídají především, jestli je dobře napsána metodika péče o klienta a individuální plán. Popravdě řečeno, nechal jsem se trochu unést tímto tématem, ale nebylo to jen proto, že se v současnosti mluví o vyšší příspěvku na péči, ale také proto, že je to téma týkající se právě mnohých z nás. Taková je bohužel podstata našeho onemocnění, kdy ať chceme nebo ne, jeho progresi nezastavíme, a musíme se připravovat na to, abychom se nedostali do situace, kdy bychom museli opouštět své domovy.

Proto připravujeme dotazník, kde bychom se chtěli zeptat vás, jak vidíte tuto situaci ze svého hlediska, jaké máte problémy, případně čeho se obáváte. V dohledné době vás osloví naše sociální pracovnice a zeptají se vás na pár otázek, abychom měli nějaké podklady při jednání se státními institucemi o této problematice. Samozřejmě nám můžete i teď psát vaše příběhy a zkušenosti, protože jediné tak můžeme na tuto neuspokojivou situaci upozornit.

Chtěli bychom také uspořádat setkání členů a členů výboru, abychom i o těchto tématech mohli s vámi přímo hovořit. Snažili jsme se o to již v minulosti, ale hlavním problémem byla mobilita a jak se dostat na toto setkání. Předběžně plánujeme tuto akci na příští rok v Praze. Zmiňuji se o tom záměrně již teď, abyste si případně vyhradili čas a mohli se zúčastnit.

Vážení čtenáři, letošní rok byl pro nás poměrně náročný. Kromě stálých aktivit jsme pořádali mezinárodní konferenci v Praze, která měla velký úspěch. Měla význam i z hlediska propagace nervosvalových onemocnění, ale také v navázání nových kontaktů s lékaři, odborníky, zástupci farmaceutických firem u nás i v zahraničí. O konferenci i dalších aktivitách si můžete přečíst na následujících stránkách.

Chtěl bych vám všem popřát klidné, pohodové vánoční svátky a v novém roce především hodně zdraví a úspěchů.

Zdeněk Janda
Předseda AMD

DŮLEŽITÉ KONTAKTY

Sociální poradenství vám poskytujeme v kanceláři AMD:

Úřední hodiny:

pondělí 9:00 – 14:00
úterý 10:30 – 12:30, 13:00 – 16:00
středa 9:00 – 12:00
čtvrtek 13:00 – 16:00
pátek 9:00 – 12:00

Tel.: 272 933 777

Sociální pracovnice:

Mgr. Iveta Jelínková, Bc. Nikola Štefanová

Se svými dotazy se můžete obracet
i písemně na adresu kanceláře:

**AMD v ČR, Petýrkova 1953 148 00
PRAHA 4 – Chodov**

nebo e-mailem na: info@amd-mds.cz,
webové stránky: www.amd-mds.cz

Odborná pracoviště:

PRAHA

MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.

Vedoucí lékař neuromuskulární
poradny FN Motol

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

Tel.: +420 224 436 866

E-mail: radim.mazanec@email.cz

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN

Centrum pro nervosvalová onemocnění

Kateřinská 30, 120 00 Praha 2

Tel.: +420 224 965 536

E-mail: n-s.poradna@volny.cz

MUDr. Martin Trefný

Zdravotní středisko

Hostinského 1536/7

155 00 Praha 13 - Stodůlky

Tel.: +420 732 683 103

E-mail: mx.trefny@seznam.cz

www.spanekachrapani.cz

BRNO

MUDr. Stanislav Vohánka, CSc., MBA

Zástupce přednosta Neurologické kliniky
pro LPP FN Brno

Jihlavská 20, 625 00 Brno

Tel.: +420 532 232 502

fax: +420 532 232 249

E-mail: svohanka@fnbrno.cz

Při objednávání na vyšetření může dojít
k situaci, že v některých případech
bude konkrétní pracoviště vytíženo
natolik, že budete přesměrováni na jiné.

Pokud byste měli jakékoliv problémy
s objednáním, obraťte se na naši
kancelář.

INFORMUJEME

Členské příspěvky 2019

Příspěvky na příští rok, prosíme, platte v období od **1. 1. 2019 do 31. 3. 2019**.

Výše příspěvku je **200 Kč** za rok. Posílejte přiloženou složenkou nebo převodem na účet. Číslo účtu najdete na třetí straně Zpravodaje dole.

Nezapomeňte vždy uvést do kolonky pro příjemce čitelně své jméno a poznámku, že jde o členský příspěvek. **Jako variabilní symbol uveďte své členské číslo.**



Pokud jste ještě nestačili zaplatit příspěvky za letošní rok, učinite tak, prosím, co nejdříve!



Příznivci a přátelé nás také mohou podpořit prostřednictvím:

Dárcovské SMS

1. Jednorázové heslo:
DMS AMD 30, DMS AMD 60, DMS AMD 90
2. Heslo na opakované zasílání DMS jednou měsíčně trvale:
DMS TRV AMD 30, DMS TRV AMD 60, DMS TRV AMD 90



DMS odešlete na číslo: **87 777**. Zasílání lze kdykoliv ukončit.

Cena SMS je 30,- Kč, 60,- Kč, 90,- Kč, AMD bude připsáno 29,- Kč, 59,- Kč, 89,- Kč z každé DMS.

Více na: www.darcovskasms.cz

GIVT

Nakupujte ve svých oblíbených e-shopech – část peněz z vašeho nákupu věnujte na dobročinné účely. I naší organizaci a našim členům může přispět každý kdo nakupuje přes internet v některém z e-shopů.

Stačí jen přejít na stránku GIVT.CZ a vybrat si svůj oblíbený obchod a naši organizaci. Nezaplatíte nic navíc, ale přispějete na dobrou věc.



Stali jsme se členy neziskové organizace Kancelář Ombudsmana pro zdraví, z. s.

Stali jsme se členy neziskové organizace Kancelář Ombudsmana pro zdraví, z. s.

V rámci činnosti se zaměřuje specificky na organizace a spolky sdružující pacienty se vzácnými onemocněními. Kancelář Ombudsmana pro zdraví vnímá, že vzhledem k svému právnímu zázemí, zkušenostem s prosazováním zájmů, možnostem poskytování vzdělávání o právech pacientů či školení pracovníků spolků a dalším aktivitám může nabídnout zázemí platformy, v níž získáme větší sílu a také právní podporu při prosazování svých zájmů.

Kancelář Ombudsmana pro zdraví nabízí:

- využívat v rámci aktivit v souvislosti se vzácnými onemocněními zdarma právního poradenství, které poskytuje;
- zapojit do svých aktivit tým Kanceláře Ombudsmana pro zdraví a propojit se s dalšími spolky, které mají podobné cíle, jako je ten náš;
- podílet se na činnostech spolku;
- předkládat návrhy, připomínky a náměty k naší činnosti, aktivně se podílet na chodu spolku;
- volit a být volen do všech orgánů spolku;
- hlasovat na členské schůzi.

Zúčastnili jsme se akce s názvem Setkání příjemců dotací



Zúčastnili jsme se akce s názvem Setkání příjemců dotací v dotačním programu Podpora veřejně prospěšných aktivit spolků zdravotně postižených v rámci sekce pro lidská práva Úřadu vlády ČR.

Předmětem setkání bylo zhodnocení dosavadního způsobu poskytování dotací a co bychom uvítali, nebo změnili v dotačním řízení. Za naši organizaci se zúčastnili Zdenek Janda a Dona Jandová.



Výborová schůze AMD



pobytech jednotliví organizátoři, revizní zprávu přednesla Věra Landová a o činnosti organizace za celý rok informoval přítomné předseda Zdeněk Janda. Výbor všechny projednávané body schválil. Mezi pozvanými hosty byli doc. Miluše Havlová, Sabina Valentová a Josef Kadeřábek.

9. listopadu 2018 se konala schůze výboru AMD v hotelu Globus v Praze. Přítomno bylo devět členů výboru, dva byli omluveni. Projednávalo se hospodaření organizace v letošním roce, plán akcí a rozpočet na příští rok. Zprávu o hospodaření přednesl Petr Procházka, o uskutečněných



Charitativní snídani od společnosti Deutsche Boerse



z této snídani bude rozdělený mezi naši organizaci Asociace muskulárních dystrofií v ČR a organizaci Borůvka Praha o.p.s.

Zároveň jsme měli příležitost prodávat výrobky našich členů, jimž moc děkujeme za věnování! Paní Vladka Macková ozdobila překrásné perníčky, Ivana Vránková vyrobila

Ve čtvrtek 15. listopadu jsme se zúčastnili charitativní snídani, kterou pořádala společnost Deutsche Boerse. Zaměstnanci této společnosti připravili slané a sladké občerstvení, které mohli jejich kolegové za dobrovolný příspěvek konzumovat hned po příchodu do práce. Výtěžek





kouzelné andělíčky a svíčky Zuzky Vojáčkové šly vyloženě na dračku :-). Akce se konala ve velmi přátelské atmosféře, a dokonce za hudebního doprovodu.

Moc děkujeme za milé dopoledne!

Také bychom chtěli poděkovat Nikole Štefanové, Veronice Nesměrákové a především naší dobrovolnici Hance Čapkové za organizování naší účasti na této akci.



Vlad'ka Macková



Ivana Vránková



Zuzana Vojáčková

Celoslovenské setkání členů OMD v SR a 50. výročí založení Klubu muskulárních dystrofií

V průběhu konference EAMDA v Praze jsme byli pozváni předsedkyní OMD Andreou Madunovou na Celoslovenské setkání členů OMD v SR, které se konalo ve dnech 22. 11. – 25. 11. 2018 v Piešťanech. Toto pozvání jsme s radostí přijali.

Setkání proběhlo v Piešťanech v hotelu Máj. Nebylo to však jen setkání členů, ale zároveň připomenutí 50. výročí založení organizace Klubu muskulárních dystrofií v tehdejší Československu.

Paní Andrea Madunová a pan Tibor Kőböl krásně povídali o historii založení organizace a jak se vyvíjela od jejích počátků až do dnešních dnů. Zdůraznili jedinečnost této organizace



a ocenili práci všech členů, kteří navzdory svému těžkému fyzickému postižení bojovali za lepší kvalitu života osob se svalovou dystrofií. Naši zástupci Zdeněk a Dona Jandovi byli oceněni jako vzácní hosté společně s Jurajem Barbaričem, Markem Balkem a především patronkou OMD v SR herečkou Annou Šiškovou.



Celé setkání mělo bohatý program od výstavy kompenzačních pomůcek, různých sportovních a vědomostních soutěží až po příjemné hudební večery. Byla to však i možnost setkat se s členy OMD i lidmi, které jsme dlouhá léta neviděli. Obohatili jsme se navzájem o vlastní zkušenosti s fungováním organizací. Přesvědčili jsme se, že jak činnosti obou



organizací tak jejich cíle jsou velmi podobné a vzájemná spolupráce je určitě přínosná.

Děkujeme přátelům ze Slovenska za velmi milé přijetí a krásně strávené dny, které v nás zanechaly příjemný pocit přátelství a sounáležitosti.

Zdeněk Janda



Zpráva z šachového turnaje O pohár MDA Ride 2018



Ve dnech 23. 10. až 27. 10. proběhl tradiční a tentokrát jubilejní X. ročník šachového turnaje O pohár MDA Ride 2018 pořádaný pod záštitou AMD v ČR. V letošním roce jsme se přesunuli zpět do nově zrekonstruovaných prostor „Zámečku“ v Hodoníně u Kunštátu, což všichni uvítali s povděkem, neboť bylo nově vybudováno bezbariérové sociální zařízení na každém pokoji. To zvýšilo atraktivitu soutěže a do budoucna nám dává možnost prakticky nijak neomezovat počet vozíčkářů na této akci. Turnaj se hrál celkem 4 dny a z celkového počtu 32 účastníků bylo 22 hráčů včetně hostů ze Slovenska. Hrál se švýcarským systémem na celkem 7 kol bez rozdílu postižení a výkonnosti tempem hry na 45 min. + 30 vteřin/tah. Turnaj se započte na LOK ČR. Zajímavým zpestřením byla ochutnávka vína z vinařství Rathouzský spojená se zajímavým povídáním o víně a jeho výrobě. Jako obvykle nechyběl společenský večírek s živou hudbou.

Rád bych tímto jménem AMD poděkoval všem účastníkům a těm,

kterí dlouhodobě podporují aktivity osob se svalovou dystrofií z řad spolku MDA Ride, především panu Janu Koblížkovi, za pomoc při předávání pohárů a finančních a věcných cen.

Za AMD Jan Mikulenčák



Výsledky turnaje:

Celkové pořadí:

1. místo – Řezníček Marcel (5,5 bodu)
2. místo – Tichý Miroslav (5 bodů)
3. místo – Šnyta Zdeněk (5 bodů)

Pořadí turnaje O POHÁR MDA RIDE:

1. místo – Mikulenčák Jan (4 body)
2. místo – Fendrych Josef (4 body)
3. místo – Mikulenčáková Jana (3,5 bodu)

Nejlepší žena:

1. místo – Mikulenčáková Jana (3,5 bodu)
2. místo – Badačová Irena (3 body)
3. místo – Konkořová Nikola (3 body)

20. Republikové shromáždění Národní rady osob se zdravotním postižením

Dne 18. 10. 2018 jsem se zúčastnil jako zástupce naší organizace 20. Republikového shromáždění Národní rady osob se zdravotním postižením.

Na tomto shromáždění byly projednávány jednotlivé návrhy zákonů, které jsou v současné době v legislativním procesu. Vyslechli jsme zprávu předsedy o činnosti NRZP, zprávu o hospodaření NRZP za rok 2017, zprávu republikové kontrolní komise a zprávu o činnosti KRZP a krajských koordinátorů. Předsednictvo navrhlo změnu stanov ohledně svolávání Republikového shromáždění. Svolávání Republikového shromáždění doporučeným dopisem se mění na svolávání elektronickým dopisem. Tato změna byla odsouhlasena.

Na programu byla též volba nového člena předsednictva, na místo uvolněné paní Táňou Fišerovou. Na toto místo byl většinou hlasů zvolen pan Milan Langer.

Vzali jsme na vědomí zprávu předsedy o jednotlivých legislativních aktech NRZP ČR a přijali Prohlášení k projednávanému návrhu novely zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, tisk 160. Tento zákon obsahuje zvýšení příspěvku na péči ve IV. stupni na 19 200,- Kč. Hovořilo se i o tom, že poslankyně a poslanci mají vůli zvýšit také příspěvek na péči ve III. stupni. V závěru shromáždění jsme přijali Prohlášení delegátů 20. RS NRZP ČR.

René Molitoris

Informace č.: 88 - 2018 (Zvýšení příspěvku na péči)

Vážení přátelé,

v úterý 13. 11. 2018 Poslanecká sněmovna projednávala ve druhém čtení senátní návrh novely zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, sněmovní tisk 160. Diskuse k tomuto návrhu byla poměrně velká a řada poslankyň a poslanců přednesla pozměňovací návrhy. Celkem je podáno 16 pozměňovacích návrhů, ale je to tak, že některé návrhy jsou zdvojené, nebo jsou prakticky totožné. Tudíž návrhů k hlasování je podstatně méně. Většina členů Poslanecké sněmovny se shoduje v tom, že je nutné zvýšit příspěvek na péči ve IV. i ve III. stupni.

Pozměňovací návrhy naleznete na odkaze: <http://www.psp.cz/sqw/historie.sqw?T=160&O=8>

Vážení přátelé, nelze přesně odhadnout, kdy bude Poslanecká sněmovna hlasovat o pozměňovacích návrzích a o zákonu, jako takovém. Je velmi pravděpodobné, že Poslanecká sněmovna bude ve třetím čtení hlasovat až na své další schůzi v prosinci 2018. Dovolujeme si Vás požádat, abyste si prostudovali pozměňovací návrhy a podpořili především ty, které zvyšují příspěvek na péči ve IV. stupni na 19 200,- korun a současně zvyšují příspěvek na péči ve III. stupni o 4000,- korun. NRZP ČR se bude snažit ovlivnit poslankyně a poslance tak, aby hlasovali o návrzích, které jsou tohoto charakteru, ale Vaše podpora by byla velmi cenná. Věříme, že nakonec vše dobře dopadne, a to i s Vaší pomocí.

Přeji Vám všechno dobré.

*Mgr. Václav Krása
předseda NRZP ČR*

Nový člen předsednictva

Milan Langer (Mgr., 59 let) působí celý život v neziskovém sektoru, věnuje se zejména sociálním službám. V letech 2010–2014 byl členem Zastupitelstva města Olomouce.

Pochází z Prostějova, vystudoval gymnázium pro tělesně postižené v Bratislavě a následně vystudoval německou a italskou filologii na dnešní Masarykově univerzitě v Brně.

V Olomouci žije od roku 1997. Vzhledem k tomu, že se od dětství pohybuje na invalidním vozíku, začal brzy po přistěhování do Olomouce aktivně pracovat na odstraňování bariér ve městě. Patří k zakladatelům projektu Bezbariérová Olomouc, jehož výsledky byly nejen oceněny několika prestižními cenami, včetně zahraničních, ale zejména je ocení všichni Olomoučané, nejen rodiče s kočárky a senioři nebo lidé s dočasným omezením pohyblivosti.

Byl více než 20 let předsedou Trendu vozíčkářů Olomouc a je předsedou Národní rady osob se zdravotním postižením Olomouckého kraje. Se statutem stálého hosta pracuje v Komisi pro rodinu a sociální věci Olomouckého kraje a působí i v řadě jiných odborných a pracovních skupin.

Je ženatý, bezdětný.

Razí zásadu: chovejme se k druhým tak, jak chceme, aby se oni chovali k nám (zkusme si třeba jít po ulici a na kolemjdoucí se usmívat; o kolik víc usměvavých lidí najednou potkáme...)

SOCIÁLNÍ OKÉNKO

Protože se v posledních několika letech měnily různé příspěvky a výhody pro zdravotně postižené, přinášíme v následujícím článku přehled těchto výhod. Co vše náleží osobám se zdravotním postižením?

INVALIDNÍ DŮCHOD

Podmínky nároku na invalidní důchod

Pojištěnec má nárok na invalidní důchod, jestliže nedosáhl věku 65 let a stal se

- a) invalidním a získal potřebnou dobu pojištění
- b) invalidním následkem pracovního úrazu.

Invalidita je nově vymezena jako pokles pracovní schopnosti, který nastal z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a to v rozsahu nejméně o 35 %.

Jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla

- a) nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně,
- b) nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu druhého stupně,
- c) nejméně o 70 %, jedná se o invaliditu třetího stupně.

Při určování poklesu pracovní schopnosti se vychází ze zdravotního stavu pojištěnce doloženého výsledky funkčních vyšetření; přitom se bere v úvahu,

- a) zda jde o zdravotní postižení trvale ovlivňující pracovní schopnost,
- b) zda se jedná o stabilizovaný zdravotní stav,
- c) zda a jak je pojištěnec na své zdravotní postižení adaptován,
- d) schopnost rekvalifikace pojištěnce na jiný druh výdělečné činnosti, než dosud vykonával,
- e) schopnost využití zachované pracovní schopnosti v případě poklesu pracovní schopnosti nejméně o 35 % a nejvíce o 69 %,
- f) v případě poklesu pracovní schopnosti nejméně o 70 % též to, zda je pojištěnec schopen výdělečné činnosti za zcela mimořádných podmínek.

Potřebná doba pojištění pro nárok na invalidní důchod činí u pojištěnce ve věku

- a) do 20 let méně než jeden rok,
- b) od 20 let do 22 let jeden rok,
- c) od 22 let do 24 let dva roky,
- d) od 24 let do 26 let tři roky,
- e) od 26 let do 28 let čtyři roky a
- f) nad 28 let pět roků.

Potřebná doba pojištění pro nárok na invalidní důchod se zjišťuje z období před vznikem invalidity, a jde-li o pojištěnce ve věku nad 28 let, z posledních deseti roků před vznikem invalidity.

Pro účely splnění podmínky potřebné doby pojištění pro nárok na invalidní důchod se za dobu pojištění považuje též doba studia na střední nebo vysoké škole v České republice, a to před dosažením 18 let věku, nejdříve však po ukončení povinné školní docházky, a po dosažení věku 18 let po dobu prvních 6 let tohoto studia.

Výše invalidního důchodu

Výše základní výměry invalidního důchodu činí 9 % průměrné mzdy měsíčně.

Výše procentní výměry invalidního důchodu činí za každý celý rok doby pojištění

- a) 0,5 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu prvního stupně,
- b) 0,75 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu druhého stupně,
- c) 1,5 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně.

Podrobnější informace najdete též v Zákoně č. 155/1995 Sb., zákon o důchodovém pojištění nebo na stránkách MPSV či České správy sociálního zabezpečení.

PŘÍSPĚVEK NA PÉČI

Příspěvek na péči je určen osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona o sociálních službách. Z poskytnutého příspěvku pak tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může dle jejich rozhodnutí poskytovat osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu.

Podmínky nároku na příspěvek na péči

Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. Tyto stupně závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které tato osoba není schopna bez cizí pomoci zvládat.

Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (péče o domácnost se neposuzuje u osob do 18 let). Bližší vymezení schopností zvládat základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanoví vyhláška č. 505/2006 Sb.

Výše příspěvku na péči pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc

- 3 300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 6 600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 9 900 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)

Výše příspěvku na péči pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc

- 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 4 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 8 800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)

Řízení o příspěvku na péči

- Řízení o přiznání příspěvku na péči se zahajuje na základě písemné žádosti podané na tiskopisu předepsaném ministerstvem (žádosti jsou k dispozici na kontaktních pracovištích krajských poboček Úřadu práce nebo na Integrovaném portálu MPSV v sekci Elektronické formuláře). Žádost se podává na kontaktním pracovišti krajské pobočky Úřadu práce.
- Příslušnost se určuje dle místa trvalého pobytu žadatele o příspěvek.

Výplata příspěvku na péči

Příspěvek na péči se vyplácí měsíčně, a to v kalendářním měsíci, za který náleží. Příspěvek na péči vyplácí krajská pobočka Úřadu práce, která je příslušná k rozhodování o příspěvku.

Zvýšení příspěvku na péči

Příspěvek na péči může být zvýšen o částku 2 000 Kč měsíčně, a to v případě splnění podmínek jednoho ze dvou následujících důvodů:

1. z důvodu nízkého příjmu oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných, a to
 - nezaopatřenému dítěti do 18 let věku, kterému náleží příspěvek na péči (výjimkou je dítě, kterému náleží příspěvek na úhradu potřeb dítěte ze systému dávek pěstounské péče podle zákona o sociálně-právní ochraně dětí; dítě, jemuž nenáleží příspěvek na úhradu potřeb dítěte, protože požívá důchod z důchodového pojištění, který je stejný nebo vyšší než tento příspěvek, a dítě, které je v plném přímém zaopatření zařízení pro péči o děti nebo mládež)
 - rodiči, kterému náleží příspěvek na péči, a který pečuje o nezaopatřené dítě do 18 let věku, jestliže rozhodný **příjem** oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných je **nižší než dvojnásobek částky životního minima** oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných podle zákona o životním a existenčním minimu.
2. z důvodu podpory zdravotně postižených dětí předškolního věku
 - zvýšení příspěvku na péči náleží nezaopatřenému dítěti od 4 do 7 let věku, kterému náleží příspěvek na péči ve stupni III (těžká závislost) nebo stupni IV (úplná závislost). Výjimkou je dítě, kterému náleží příspěvek na úhradu potřeb dítěte ze systému dávek pěstounské péče podle zákona o sociálně-právní ochraně dětí; dítě, jemuž nenáleží příspěvek na úhradu potřeb dítěte, protože požívá důchod z důchodového pojištění, který je stejný nebo vyšší než tento příspěvek, a dítě, které je v plném přímém zaopatření zařízení pro péči o děti nebo mládež.

DŮLEŽITÉ UPOZORNĚNÍ

- *Výše uvedený text uvádí pouze zjednodušené podmínky pro poskytnutí dávek. Úplnou informaci naleznete v právních předpisech. Případné dotazy k Vaší konkrétní situaci řešte na kontaktním pracovišti krajské pobočky Úřadu práce v místě Vašeho bydliště.*
- *Formuláře žádostí jsou k dispozici na kontaktních pracovištích krajských poboček Úřadu práce nebo dostupné na stránkách Integrovaného portálu MPSV v sekci Elektronické formuláře.*
- *Pouze na základě podané žádosti a po zhodnocení plnění podmínek může být rozhodnuto, zda máte nebo nemáte na danou dávku nárok.*
- *V případě nesouhlasu s rozhodnutím, máte možnost podat opravný prostředek (odvolání). Věnujte pozornost informacím uvedeným v „Poučení“ rozhodnutí.*

PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKU

Jedná se o příspěvek jak na kompenzační pomůcky, které z nějakého důvodu neuhradí zdravotní pojišťovna, tak o příspěvek např. na zakoupení vozidla, schodolez, výtah, bezbariérovou úpravu bytu atp.

Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má:

- těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí nebo
- těžké sluchové postižení anebo
- těžké zrakové postižení,

Přitom musí jít o dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav a současně zdravotní stav nesmí vylučovat přiznání tohoto příspěvku. Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se pro účely tohoto zákona považuje nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok.

Okruh zdravotních postižení odůvodňujících přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku a zdravotní stavy vylučující jeho přiznání jsou uvedeny v příloze k zákonu o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

Podmínkou pro poskytnutí příspěvku na zvláštní pomůcku dále je, že:

- Osoba je starší 3 let (motorové vozidlo, úprava bytu), 15 let (vodící pes), 1 roku (všechny ostatní pomůcky).
- Zvláštní pomůcka umožní osobě sebeobsahu nebo ji potřebuje k realizaci pracovního uplatnění, k přípravě na budoucí povolání, k získávání informací, vzdělávání anebo ke styku s okolím.
- Osoba může zvláštní pomůcku využívat.
- Zvláštní pomůcka není zdravotnickým prostředkem, který je hrazen z veřejného zdravotního pojištění anebo je osobě zapůjčen příslušnou zdravotní pojišťovnou. Také nesmí jít o zdravotnický prostředek, který nebyl osobě uhrazen z veřejného zdravotního pojištění nebo zapůjčen zdravotní pojišťovnou z důvodu nedostatečné zdravotní indikace.
- Pokud je pomůckou motorové vozidlo, je také podmínkou, že se osoba opakovaně v kalendářním měsíci dopravuje a že je schopna řídit motorové vozidlo nebo je schopna být vozidlem převážena.
- Seznam druhů a typů zvláštních pomůcek, na které je dávka určena, je obsažen ve vyhlášce č. 388/2011 Sb. Příspěvek se poskytuje i na pomůcku, která ve vyhlášce uvedena není, a to za podmínky, že jí krajská pobočka ÚP považuje za srovnatelnou s některou z pomůcek, která ve vyhlášce uvedena je.

Stanovení výše příspěvku na zvláštní pomůcku

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením rozlišuje, zda jde o pomůcku v ceně do nebo přes 10 000 Kč a speciální úpravu má pro motorové vozidlo.

Na pořízení zvláštní pomůcky v ceně nižší než 10 000 Kč se příspěvek na zvláštní pomůcku poskytne jen osobě, která má příjem (příjem s ní společně posuzovaných osob) nižší než 8násobek životního minima jednotlivce nebo životního minima společně posuzovaných osob (možné zjistit na kalkulačce na portálu www.prispevky.cz).

Výše příspěvku na zvláštní pomůcku se stanoví tak, že spoluúčast osoby činí 10 % z předpokládané nebo již zaplacené ceny zvláštní pomůcky, nejméně však 1 000 Kč. Z důvodů hodných zvláštního zřetele, zejména žádá-li osoba opakovaně o příspěvek na různé zvláštní pomůcky v ceně do 10 000 Kč, lze tento příspěvek poskytnout, i když příjem osoby a příjem osob s ní společně posuzovaných přesahuje výše uvedený násobek životního minima.

Výše příspěvku na pořízení zvláštní pomůcky, jejíž cena je vyšší než 10 000 Kč, se stanoví tak, že spoluúčast osoby činí 10 % z předpokládané nebo již zaplacené ceny zvláštní pomůcky. Jestliže osoba nemá dostatek finančních prostředků ke spoluúčasti, krajská pobočka ÚP určí nižší míru spoluúčasti (s přihlédnutím k míře využívání zvláštní pomůcky a k příjmu osoby a příjmu osob s ní společně posuzovaných), minimálně však 1 000 Kč.

Výše příspěvku na zvláštní pomůcku poskytovaného na pořízení motorového vozidla činí:

- 200 000 Kč při příjmu nižším nebo rovnu 8násobku částky životního minima jednotlivce (rodiny) nebo je-li příspěvek poskytován nezletilé osobě
- 180 000 Kč při příjmu vyšším než 8násobek částky životního minima ale nižším nebo rovnu 9násobku
- 160 000 Kč při příjmu vyšším než 9násobek částky životního minima ale nižším nebo rovnu 10násobku
- 140 000 Kč při příjmu vyšším než 10násobek částky životního minima ale nižším nebo rovnu 11násobku
- 120 000 Kč při příjmu vyšším než 11násobek částky životního minima ale nižším nebo rovnu 12násobku
- 100 000 Kč při příjmu vyšším než 12násobek částky životního minima.

Limity

- Maximální výše příspěvku na zvláštní pomůcku činí 350 000 Kč; 400 000 Kč v případě příspěvku na zvláštní pomůcku na pořízení „plošiny“.
- Součet vyplacených příspěvků na zvláštní pomůcku nesmí v 60 kalendářních měsících po sobě jdoucích přesáhnout částku 800 000 Kč; 850 000 Kč, pokud v této době byl poskytnut příspěvek na zvláštní pomůcku na pořízení plošiny.

V zákoně jsou též uvedeny podmínky, kdy je osoba povinná příspěvek vrátit či nikoliv.

Upozornění: V případě, že dojde k odcizení vozidla, osoba ho přestane používat a nastává jedna ze situací, ve které vzniká povinnost vrátit vyplacený příspěvek na zvláštní pomůcku, respektive jeho část. Příjemce příspěvku se pak musí vypořádat nejen s tím, že nemá k dispozici vozidlo, které potřebuje, a svou dopravu musí řešit náhradním způsobem, ale i se vzniklou pohledávkou vůči krajské pobočce ÚP. Nemůže být poskytnuta ani další dávka.

PŘÍSPĚVEK NA MOBILITU

Jde o dávku určenou k úhradě nákladů za přepravu. Ohledně příspěvku na mobilitu by bylo dobré požádat i o kartu OZP a současně i o Parkovací průkaz - jedná se o kartičku se znakem vozičkáře, který Vám zajistí bezproblémové parkování

Příspěvek na mobilitu

Příspěvek na mobilitu je opakující se nároková dávka, která je určena osobě starší 1 roku:

- která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P
- která se opakovaně v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována,
- které nejsou poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče,
- z důvodů hodných zvláštního zřetele může být příspěvek na mobilitu přiznán i osobě, které jsou poskytovány pobytové sociální služby uvedené v předchozí odrážce,

- nárok na výplatu nenáleží za kalendářní měsíc, jestliže je oprávněné osobě po celý tento kalendářní měsíc poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace.

Výše dávky: 550 Kč měsíčně. Vyplácí se tzv. zpětně, to znamená do konce kalendářního měsíce následujícího po kalendářním měsíci, za který náleží. Na žádost příjemce může být příspěvek na mobilitu vyplácen jednou splátkou vždy za 3 kalendářní měsíce, za které náležel.

PRŮKAZ OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „TP“ (**průkaz TP**) má osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, v exteriéru je schopna chůze se sníženým dosahem a má problémy při chůzi okolo překážek a na nerovném terénu. Středně těžkým funkčním postižením orientace se

rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a zhoršenou schopnost orientace má jen v exteriéru.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP“ (**průkaz ZTP**) má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopna chůze se značnými obtížemi a jen na krátké vzdálenosti. Těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a v exteriéru má značné obtíže.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP/P“ (**průkaz ZTP/P**) má osoba se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra. Zvláště těžkým funkčním postižením pohyblivosti a úplným postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopna chůze, v exteriéru není schopna samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku. Zvláště těžkým funkčním postižením orientace a úplným postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu není schopna samostatné orientace v exteriéru.

Vyhláška č. 388/2011 Sb. stanoví, které zdravotní stavy lze považovat za podstatné omezení schopnosti pohyblivosti a orientace.

Od roku 2014 je možné průkaz osoby se zdravotním postižením získat pouze na základě samostatného řízení a posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem okresní správy sociálního zabezpečení.

Osoba, která je držitelem průkazu TP, má nárok na:

- vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky,
- přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.

Osoba, která je držitelem průkazu ZTP, má nárok na:

- vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky
- přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních
- bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvaji, trolejbusy, autobusy, metrem)

- slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

Osoba, která je držitelem průkazu ZTP/P, má nárok na:

- vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky
- přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních
- bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvaji, trolejbusy, autobusy, metrem)
- slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy
- bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě
- bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce.

Osobě, která je držitelem průkazu ZTP nebo průkazu ZTP/P, a průvodci držitele průkazu ZTP/P, může být poskytnuta sleva ze vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní akce. Tyto benefity jsou nenárokové. Další nároky osob, které jsou držiteli průkazu TP, ZTP nebo ZTP/P, upravují jiné právní předpisy. Těmito předpisy jsou např. zákon o daních z příjmů, zákon o místních poplatcích, zákon o správních poplatcích, zákon o pozemních komunikacích, zákon o dani z nemovitosti.

UPOZORNĚNÍ: *Problematika speciálních označení vozidel (např. **parkovacího průkazu pro osoby se zdravotním postižením**), jízdy na zpoplatněných komunikacích apod., nepatří do kompetence Ministerstva práce a sociálních věcí (ani krajských poboček ÚP), ale Ministerstva dopravy. Případné dotazy a praktické problémy řešte prosím s Ministerstvem dopravy či obecními úřady obcí s rozšířenou působností, které speciální označení vydávají.*

PARKOVACÍ PRŮKAZ PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ

Parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením opravňuje svého držitele k některým výhodám v rámci pozemních komunikací. Jedná se především o **parkování na místech vyhrazených pro invalidy**. Dále sem patří možnost vjet autem do zákazu stání a stát v této ulici po dobu nezbytně nutnou, tj. např. k vyložení věcí. Vozidlo však zároveň nesmí představovat překážku provozu. To samé platí i pro zákaz stání s tabulkou „dopravní obsluha vjezd povolen“ nebo „mimo zásobování“.

Další výhodou představuje také osvobození od povinnosti platit za dálniční známku nebo vyhrazené parkování před domem.

Podmínky platnosti výhod parkovacího průkazu

Uvedené výhody však platí pouze tehdy, patří-li vůz zdravotně postiženému nebo jeho osobě blízké a je-li v něm zdravotně postižená osoba přepravována. Ta musí mít u sebe vždy i platný průkaz ZTP nebo ZTP/P.

Parkovací průkaz by měl být rovněž umístěn na viditelném místě za sklem ze strany řidiče, přední stranou s vyznačenou platností směrem ven z vozidla. Zmíněné výhody se rovněž netýkají osob s praktickou nebo úplnou hluchotou.

Dálniční známka pro průkaz ZTP a ZTP/P

Dle zákona o pozemních komunikacích je držitel průkazu ZTP nebo ZTP/P při cestování po dálnici či rychlostní silnici osvobozen od povinnosti kupovat dálniční známku. Tato výhoda ovšem platí pouze v případě, že je ve vozidle na zpoplatněných komunikacích držitel průkazu přítomen. Zároveň musí být majitelem vozidla přímo držitel průkazu ZTP nebo ZTP/P nebo jeho osoba blízká.

Pamatovat bychom měli také na skutečnost, že osvobození od povinnosti nákupu dálniční známky platí pouze v rámci ČR. Na cestování po zpoplatněných komunikacích v zahraničí se tato výhoda bohužel nevztahuje.

VYHRAZENÉ PARKOVACÍ MÍSTO PRO OZP

Žádat o vyhrazené parkování před domem může **držitel průkazu ZTP/P** (v některých městech i ZTP), který je majitelem vozidla. Vyhrazené parkování pro zdravotně postižené vyřizuje **obecní úřad obce s rozšířenou působností**, v Praze či Brně úřad městské části, dle bydliště žadatele. Konkrétně se je třeba obracet na stavební odbor, popřípadě na odbor dopravy.

Podmínky získání vyhrazeného parkovacího místa se mohou v jednotlivých obcích lišit. Obecně platí, že žadatel o místo bude k vyřízení pravděpodobně potřebovat kopii platného průkazu ZTP/P, případně ZTP, kopii parkovacího průkazu pro osoby se zdravotním postižením a velkého technického průkazu. Ačkoli jsou zdravotně postižené osoby od většiny souvisejících poplatků osvobozeny, počítat je třeba s uhrazením poplatku za vodorovné vyznačení parkovacího místa. Náklady žadatele se mohou v jednotlivých městech pohybovat přibližně od 1 000,- Kč až po 4 000,- Kč.

Konkrétní informace podají úředníci stavebního, popřípadě dopravního odboru daného úřadu.

DOMÁCÍ ZDRAVOTNÍ PÉČE

Službu zdravotní sestry, která Vám v domácím prostředí zajistí ošetrovatelské úkony, dohled nad medicací nebo základní rehabilitaci, platí zdravotní pojišťovna. Zajistit ji musí buď ošetřující lékař oddělení při propuštění z nemocnice, nebo následně praktický lékař pacienta. Kvalitní je například agentura Péče doma - <http://zivotdoma.cz/>.

Výkony hrazené zdravotními pojišťovnami

- Ošetrovatelské výkony dle doporučení lékaře
- Péče o pacienta po chirurgických a ortopedických zákrocích v době rekonvalescence
- Komplexní péče o imobilního inkontinentního pacienta
- Péče o onkologicky nemocné
- Péče o klienty v terminálním stadiu života
- Kontrola fyziologických funkcí (krevní tlak, puls, tělesná teplota)
- Lokální ošetření (převazy bércových vředů, ran a defektů)
- Odběry krve a jiného biologického materiálu
- Aplikace injekcí, infúzí, léčebné terapie
- Nácvik aplikace inzulinu
- Cévkování, klyzma, výplachy, péče o permanentní katetr
- Příprava na vyšetření
- Ošetření stomií, PEGu, enterální sondy

DOMÁCÍ PÉČI INDIKUJE:

- **Praktický lékař (3 měsíce)**
- **Ošetřující lékař lůžkového oddělení po ukončení hospitalizace (14 dní)**

Aby mohla být léčba hrazena z veřejného zdravotního pojištění, musí být, dle vyhlášky 45/1997 Sb., požadavek vyhotoven písemně na předepsaném tiskopise s razítkem ošetřujícího nebo praktického lékaře. Platnost poukazu je omezena na 3 měsíce při indikaci praktickým lékařem a na 14 dní při indikaci ošetřujícím lékařem po propuštění z nemocnice.

Po uplynutí platnosti poukazu je péče ukončena nebo musí být vyhotoven nový poukaz. Splňuje-li ordinace všechny požadavky, je péče plně hrazena ze zdravotního pojištění a klient nic nedoplácí.

Tyto služby nabízí i další organizace, informujte se proto u svého praktického či ošetřujícího lékaře případně u sociálního odboru příslušného Úřadu práce.

PEČOVATELSKÁ SLUŽBA

Pečovatelská služba zajišťuje sociální úkony, tj. donášku obědů, dopomoc s nákupy, hygienou, úklidem atp. Službu si hradí pacient z vlastních prostředků a lze na její úhradu čerpat výše zmíněný Příspěvek na péči. Informace a kontakty najdete na internetu, nebo Vám je poskytne sociální odbor na Úřadu práce v místě bydliště.

OSOBNÍ ASISTENCE

Osobní asistence je sociální služba pomáhající osobám, které z důvodu zdravotního postižení, věku nebo nemoci potřebují pomoc v běžných činnostech života. Osobní asistent pomáhá klientovi v oblastech, ve kterých potřebuje pomoc druhé osoby, jež zahrnují hygienu, sebeobsahu, chod domácnosti, kontakt se sociálním prostředím a veškerou pomoc při prosazování zájmů a práv daného člověka.

Problematika osobní asistence a systému sociálních služeb byla tématem semináře konaného v Plzeňském kraji, je však platná pro celou republiku. S jeho obsahem se můžete seznámit v následujícím příspěvku.

Nikola Štefanová

Osobní asistence – její možnosti a limity v rámci systému sociálních služeb

Místo konání semináře: Krajský úřad Plzeňského kraje

Datum konání: 18. 10. 2018

Zúčastnění: viz přiložená prezenční listina

Zápis zpracoval: PhDr. Miroslav Valina, předseda NRZP Plzeňského kraje

Program:

- Úvodní slovo vedoucího Odboru sociálních věcí KÚPK Mgr. Filipa Zapletala
- Příspěvek předsedy NRZP Plzeňského kraje PhDr. Miroslava Valiny
- Přednáška na dané téma – lektor Jiří Boháček – Hewer, z.s.
- Prezentace poskytovatelů osobní asistence, registrovaných v Plzeňském kraji
- Rozprava na půdorysu dialogu uživatelů a poskytovatelů služby osobní asistence
- Neformální diskuse

Seminář vycházel z výsledků dosavadních konzultací mezi NRZP PK a OSV KÚPK na téma terénních sociálních služeb v rámci přípravy Krajského plánu vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2019 – 2023 (schváleného Zastupitelstvem PK dne 10. 9. 2018) a navazoval na ně. Jak M. Valina, tak J. Boháček ve svých příspěvcích poukázali na fakt, že Plzeňský kraj co do pokrytí území

terénními sociálními službami figuroval na předposledním a podle aktuálních statistik dokonce figuruje na posledním místě v ČR. Valina upozornil, že zmiňovaná statistika sice je do určité míry zkreslená specifickým charakterem regionu s asymetrickým rozložením hustoty obyvatelstva (Plzeň vs. řídce obydlené příhraničí) a v ostatních krajích není situace o mnoho lepší, nicméně že to neznamená, že by Plzeňský kraj a město Plzeň za ostatními kraji, resp. krajskými městy v tomto směru nezaostávaly. Tím víc Valina v příspěvku ocenil přístup Odboru sociálních věcí KÚPK, který se v rámci Krajského plánu vyrovnávání příležitostí na období 2019 – 2023 i Střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb na období 2019 – 2021 zavázal v příštích letech věnovat rozvoji terénních sociálních služeb jako jedné z hlavních priorit NRZP zvýšenou pozornost a vyšší finanční podporu.

J. Boháček v přednášce specifikoval charakteristické rysy osobní asistence ve vztahu k dalším terénním sociálním službám (službě pečovatelské, průvodcovské, tlumočnické aj.), stručně shrnul historii poskytování osobní asistence v ČR od roku 1989 (totalitní společnost ji do sociálního systému neakceptovala a nepodporovala ji), zdůraznil, že u zrodu osobní asistence jako fenoménu stály iniciativy nikoli

státu, ale samotných lidí se zdravotním postižením, což je skutečnost pro osobní asistenci takřka symptomatická, neboť jde o sociální službu, u které svépřírodným klientům opravdu reálně zůstává zachována možnost být svrchovaným subjektem péče o svou osobu. V další části přednášky se věnoval současnému stavu osobní asistence a obecně terénních sociálních služeb, které jednak umožňují handicapovaným lidem život v jejich přirozeném prostředí, pracovní uplatnění, účast ve společenských a volnočasových aktivitách dle vlastní volby, ale zároveň i z ekonomického hlediska jsou pro stát prokazatelně méně nákladné oproti finanční podpoře spojené s pobytem handicapovaného člověka např. na tzv. sociálním lůžku apod. Přesto jsou terénní sociální služby stále vnímány jako více méně okrajový doplněk služeb pobytových. Tento paradox má řadu příčin, včetně myšlenkových stereotypů, celkové atmosféry ve společnosti atd., ovšem hlavním a základním problémem je nedostačující počet a kvalita pracovních sil v přímé péči sociálních služeb jako takových (terénních i pobytových) v důsledku nízkého mzdového i společenského ohodnocení, naprosto neodpovídajícího náročnosti a významu jejich profese. Závěr přednášky J. Boháček věnoval problémům osobní asistence v Plzeňském kraji.

Poukázal na skutečnost, že i ve městě Plzni fungují už pouze dva registrovaní poskytovatelé osobní asistence – Městská charita Plzeň a Hwer, z.s. – přičemž kapacita obou je zcela naplněna a neumožňuje jim přijímat nové klienty (třetím, menším registrovaným poskytovatelem OA je v Plzni o.p.s. Muži a ženy, avšak ta se jednak věnuje specifické, tzv. zrcadlové pomoci, kdy zdravotně postižení asistují zdravotně postiženým, a jednak i ta má nulovou volnou kapacitu), ostatní poskytovatelé osobní asistence z ekonomických a personálních důvodů ukončili činnost. Pro handicapované občany čtvrtého největšího města v ČR (a města s vysoce nadprůměrným rozpočtem) tak je osobní asistence prakticky nedostupnou službou (přičemž další terénní sociální i zdravotnické služby se tu nacházejí v situaci velmi podobné), což by pro orgány veřejné správy nejen v tomto městě mělo být alarmující zjištění a impuls k zařazení řešení tohoto stavu mezi priority v oblasti sociálních služeb.

M. Valina pak v návaznosti na přednášku J. Boháčka připomněl zásadní roli pečujících osob. Uvedl, že čas od času zaznívají v Poslanecké sněmovně projevy zpochybňující vyplácení příspěvků na péči s tím, že zdravotně postižení údajně nejsou schopni příspěvek racionálně

používat, pouze jím „vylepšují“ rodinné rozpočty svých blízkých a „nevracejí příspěvek do systému“. Absurdita a pokrytectví takových prohlášení obzvláště vyniknou v konfrontaci se statistickými údaji, podle kterých až 90 % péče o zdravotně postižené, kteří žijí v domácím prostředí, vykonávají osoby blízké a neformální asistenti – a pouze zbytek této péče připadá v současnosti na poskytovatele terénních sociálních a zdravotních služeb, kteří přiznávají, že jejich kapacity jsou finančně i personálně na maximu. Co by tedy za této situace znamenalo „vracet příspěvek do systému“? Byl by to návrat před rok 1989 a vyvíjení tlaku na zdravotně postižené, aby se stáhli zpět do péče pobytových zařízení. Pokud česká společnost ale má za vlastní hodnoty evropského humanismu, potom by naopak měla věnovat pečujícím osobám zvyšující se pozornost a podporu ve stejné míře jako registrovaným poskytovatelům terénních sociálních a zdravotních služeb. Natytopříspěvkynavázaladiskuse, vníž zazněly následující postřehy, náměty a zkušenosti z praxe poskytovatelů a uživatelů osobní asistence:

- Pokud se terénní sociální služby svým rozsahem a kvalitou na území města Plzně nezdají být v nejlepší kondici, jak potom hodnotit jejich stav na ostatním území kraje? Tam jsou např. služby osobní asistence

poskytovány roztroušeně, více méně nahodile a s velkými problémy v okresních městech (např. Oblastní charita Rokycany, Oblastní charita Klatovy), v odlehklých příhraničních oblastech pak jen výjimečně, díky místním iniciativám a osobnostem (15. Přední hlídka Royal Rangers v Černošíně). Kromě už zmiňovaných příčin se na venkově terénní sociální služby navíc potýkají s nutností překonávat velké vzdálenosti při cestách asistenta ke klientovi, nebo při asistované přepravě klienta k lékaři, do zaměstnání, do školy apod.

- Komunální politik se samozřejmě lépe zviditelní „přestřižením pásky“ u nového domova pro seniory, resp. jiného zařízení pobytových služeb než pro většinu lidí „neviditelnou“ podporou služeb terénních – a ekonomická i lidská stránka věci je pro něj samozřejmě vedlejší, dokud k této podpoře nebude veden a motivován státem a krajem.
- Když se mluví o vyšší kvalifikovanosti a lepším finančním ohodnocení pracovníků v přímé péči terénních sociálních služeb, nehraje z pohledu klientů nijak zásadní roli to, jak vysoké má osobní asistent vzdělání, kolik absolvoval akreditovaných kurzů, ale jsou pro ně podstatné vlastnosti, jako je zručnost, přirozená

inteligence, slušnost a v neposlední řadě (zvláště u lidí s velmi těžkým tělesným postižením) zejm. fyzická kondice asistenta. Zobecní-li se to, bylo by dobré si občas připomínat, že pomoc státu, kraje nebo obce poskytovatelům sociálních služeb není její smysl a cíl sám o sobě, ale jedná se pouze a právě o prostředek k pomoci uživatelům a potenciálním uživatelům těchto služeb.

- Často probíraným tématem je příspěvek na péči a jeho výše. Při pohledu na současnou úroveň cen za hodinu osobní asistence ovšem zjistíme, že příspěvek na péči ve třetím stupni vystačí klientovi jen na dvě hodiny osobní asistence denně a příspěvek na péči ve čtvrtém stupni zhruba na tři a půl hodiny osobní asistence denně – to je rozhodně málo. Pokud člověk potřebuje celodenní asistenci, co si má počít v těch zbývajících dvaceti, dvaadvaceti hodinách? Nyní má na výběr ze dvou možností. Buď se vzdá své individuality, svého domova, své práce, svého společenského prostředí a je umístěn na „sociální lůžko“ v pobytovém zařízení ať už sociálních, či zdravotních služeb, anebo o něj prakticky celých dvacet čtyři hodin denně pečuje rodina, partner či jiná blízká osoba, pro kterou to ovšem také často znamená ztrátu profese, individuality atd., což

s sebou přináší její únavu, zdravotní problémy, vyhoření a vzhledem k současné výši příspěvku i život na hranici, či spíše pod hranicí chudoby. Praktická nemožnost využít (z popsaných, zejm. finančních a kapacitních důvodů) funkční terénní a odlehčovací služby jak zdravotní, tak sociální vede logicky k postupným deformacím a rozpadům vztahu mezi opečovávanou a pečující osobou. Tento „začarovaný kruh“ má nyní jediné možné okamžité řešení, a to v rychlém a významném zvýšení příspěvku na péči ve třetím a čtvrtém stupni. Z dlouhodobého hlediska je však nutno provést důkladnou a smysluplnou, s NRZP ČR konzultovanou a pro NRZP ČR akceptovatelnou reformu celého systému jak sociálních služeb, tak systému vyplácení příspěvku na péči, včetně reformy lékařské posudkové služby, neboť o posudkových lékařích v kmetském věku a bez příslušné odbornosti koluje mezi zdravotně postiženými dlouhá řada bizarních, tragikomických příběhů.

- Co se týká podpory pečujících osob – MPSV nechalo zpracovat dokument s názvem *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025*, jehož součástí je i tzv. Strategický cíl D,

a to: Zlepšit postavení pečujících osob. Ten v sobě zahrnuje čtyři specifické dílčí cíle: Zvýšit sociálně-finanční zabezpečení pečujících osob, Zvýšit podporu pečujících osob prostřednictvím sociálních a zdravotních služeb, Zlepšit informovanost a vzdělávání pečujících osob, opečovávaných osob a veřejnosti, Zvýšit podporu neformálních pečovatелů ze strany veřejné správy. Bohužel, zatím se zdá, že zůstalo a také zůstane u těchto obecných formulací, po kterých nebudou následovat konkrétní opatření. Pokud ovšem zůstaneme jen u bezobsažných proklamací, seminářů a konferencí bez hmatatelných výsledků, potom nemá žádný smysl o nějaké strategii vůbec hovořit.

Na závěr diskuse na ni v souhrnu zareagoval Mgr. Zapletal. Ocenil její otevřenost a věcnost, uvedl, že OSV KÚPK určitě u bezobsažných proklamací nezůstane, i když je nutno vidět možnosti řešení reálně, v širším kontextu dalších akutních problémů v sociální oblasti, jako je problematika cizinců na území Plzeňského kraje, problém drogové závislosti, vyloučených lokalit, péče o seniory, a v kontextu určitého, rozhodně ne neomezeného krajského rozpočtu. Nicméně ujistil přítomné, že diskusi sledoval velmi pozorně

a odnesl si z ní řadu poznatků, postřehů a podnětů, které OSV zohlední jak v rámci Střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb na období 2019 – 2021, tak v rámci realizace Krajského plánu vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2019 – 2023, kde jako prioritní v segmentu sociálních věcí budou ve shodě s NRZP PK od počátku roku 2019 iniciována a monitorována dvě následující opatření:

Opatření 6.2.1

Klást důraz na rozvoj terénních sociálních služeb, které umožňují život lidí se zdravotním postižením v jejich přirozeném prostředí. V rámci příslušných dotačních titulů Plzeňského kraje podpořit zejm. zvýšení mezd pracovníků v přímé péči a jejich společenské prestiže a dále podporovat zvyšování informovanosti o sociálních službách směrem k odborné i laické veřejnosti.

Opatření 6.2.2

Ve spolupráci s obcemi Plzeňského kraje a s NRZP PK zmapovat potřeby a na základě výsledků případně zahájit rozvoj systematické podpory pečujících osob s cílem zlepšit kvalitu jejich života a tím přeneseně i života lidí se zdravotním postižením, o které pečují.

*autor: PhDr. Miroslav Valina,
předseda NRZP Plzeňského kraje*

AKCE

Mezinárodní konference o nervosvalových onemocněních pořádaná AMD v ČR pod záštitou EAMDA

Od 20. do 23. září 2018 se v hotelu Clarion v Praze – Vysočanech konalo 47. Výroční zasedání a mezinárodní konference EAMDA. Zúčastnilo se jí více než 120 osob. Byli zde zástupci organizací z jednotlivých zemí sdružených v EAMDA a přednášející celkem z 11 zemí (Slovinsko, Slovensko, Polsko, Chorvatsko, Srbsko, Bulharsko, Itálie, Francie, Švýcarsko, Turecko a Česká republika).



Na úvod byla věnována vzpomínka nedávno zesnulému Borisi Šuštaršičovi, dosavadnímu předsedovi EAMDA. Zároveň byl představen nový předseda organizace, Tadej Korošec.

Program byl tradičně rozdělen na tři části – lékařskou, sociální a administrativní.

V pátek v rámci lékařské části vystoupili špičkoví odborníci z oblasti nervosvalových onemocnění z celé Evropy. Ukázali inovativní postupy a moderní metody léčby v oblasti nervosvalových onemocnění a poukázali na důležitou roli pacientů v komplexním procesu zlepšení kvality života na multidisciplinární úrovni. Program byl rozdělen do jednotlivých bloků: diagnostika a nové metody léčby, nové klinické studie, kardiologická péče, plicní ventilace a léčebná rehabilitace.



Velmi zajímavé byly přednášky paní doktorky Haberlové o diagnostice a léčbě dětí se svalovou dystrofií, pana doktora Mazance (který byl také odborným garantem celé konference) o pletencové svalové dystrofii, Dr. Anny Ambrosini (Itálie) o významu registrů



a biobank, Dr. Giacomina Comiho o nejnovějších metodách léčby SMA, MUDr. Martina Pešla o kardiologických potížích u chlapců s DMD, MUDr. Davida Kemlinka o nejnovějších trendech v plicní ventilaci, MUDr. Lívie Mensové o výhodách magnetické rezonance v diagnostice, MUDr. Lenky Juříkové o genetické terapii u DMD

či MUDr. Libuše Smolíkové o významu dechové rehabilitace v prevenci plicních onemocnění.

Všechny přednášky budou dostupné na našich webových stránkách.

Druhý den byl věnován sociálnímu programu. Obsahoval mnoho zajímavých přednášek od zástupců různých evropských patientských organizací. Doktor a vědecký pracovník pan Alexandre Mejat (Francie) přednesl skvělou prezentaci o struktuře a činnosti evropské organizace pro vzácná onemocnění EURORDIS. Michal Rataj, člen výkonného výboru EAMDA a člen představenstva Evropského fóra pacientů (EPF),



informoval o angažovanosti pacientů v rámci EPF a Evropské agentury pro léčivé přípravky. Zaměřil se na vlivný hlas EPF mezi různými komunitami pacientů a hovořil o nejnovějších aktivitách organizace, včetně úspěšného letního tréninku argumentace pro mladé.

Jana Popová z Bulharska se zaměřila na mediální pokrytí problematiky osob s nervosvalovým onemocněním v její domovské zemi. Pan Hradílek z patientské organizace SMÁci ukázal, jak co nejefektivněji zpřístupnit nové léky pacientům se vzácným onemocněním, a předsedkyně slovenské organizace OMD, paní Andrea Madunová, prezentovala činnost organizace a jak fungují asistenční služby na Slovensku. Velmi emotivní byla prezentace paní Ipek

Badirgali z Turecka, která vyvolala ohromnou kampaň na podporu finanční sbírky pro léčbu své malé neteře, která je postižena spinální svalovou atrofií. Zástupci MDA Ride nám poutavě vyprávěli o historii vzniku této organizace i plánech do budoucna.



Dalším bodem programu byl kulatý stůl věnovaný problematice spojené se zavedením nových léčebných metod nervosvalových onemocnění



v různých evropských zemích. Není žádným tajemstvím, že pro nervosvalová onemocnění jsou k dispozici nové možnosti etiologické léčby a že je reálná předpověď nástupu genetické léčby. Některé evropské země velmi pokročily v zavádění nových léků, zatímco jiné teprve rozvíjejí infrastrukturu, aby mohly zahájit léčbu. Každá země v EU vynakládá velké úsilí na řešení problému financování nových léků. Nejlepšího řešení současné situace lze dosáhnout pouze tehdy, pokud bude vytvořen dialog mezi všemi účastníky (farmaceutickým průmyslem, lékařskými odborníky, zdravotními pojišťovnami a patientskými organizacemi).

Sobotní, sociální část konference opět potvrdila význam této oblasti při integraci osob s nervosvalovým

onemocněním do společnosti. Ukázalo se, že navzdory vysokému stupni zdravotního postižení a různorodosti sociálních podmínek, rozvíjejí lidé s nervosvalovými onemocněními svůj potenciál a úspěšně se začleňují do společnosti. Bylo také poukázáno na celkovou propagaci, tedy důležitost zapojení médií a osobností do problematiky nervosvalových onemocnění.

Administrativní část se konala souběžně s programem konference a účastnili se jí členové výboru EAMDA v čele s novým předsedou, Tadejem Korošcem.

Konference byla velmi přínosná a inspirující a přinesla nám mnoho nových informací, poznatků i přátelství.

Mgr. Dona Jandová



ROZHOVOR

Rozhovor s paní Ipek Badirgali z Turecka

S paní Ipek jsem se seznámila na mezinárodní konferenci pořádané naší organizací společně s EAMDA v Praze v letošním roce. Je velmi laskavá a přátelská a všichni účastníci byli dojati prezentací, ve které nám představila ohromné úsilí vynaložené na organizování sbírky pro získání finančních prostředků na léčbu SPINRAZOU pro její neteř postiženou SMA. Vzhledem k tomu, že paní Ipek pochází z Turecka, odkud máme jen velmi málo informací týkajících se podmínek osob se svalovou dystrofií, využili jsme příležitosti a položili jí několik otázek.



Mohla byste se, prosím, představit našim čtenářům?

Jmenuji se Ipek Badirgali, jsem chemický inženýr a pracuji v oblasti komunikací. Můj „dokonalý život“ se změnil v okamžiku, kdy mé neteři diagnostikovali SMA (spinální svalová atrofie). Hned, jak jsem se dozvěděla, že americká FDA (Úřad pro kontrolu

potravin a léčiv) schválil nový lék pro tuto smrtelnou nemoc, začala jsem organizovat celonárodní kampaň zaměřenou na získávání finančních prostředků pro léčbu mé neteře a během 6 týdnů se nám podařilo získat 2 miliony a 150 tisíc tureckých lir (cca 9 245 000,- Kč). Na naši výzvu reagovalo přes 20 milionů osob a díky této kampani se veřejnost v Turecku dozvěděla o nemoci SMA a o pacientech, kteří zoufale čekají na nové léky. U mé neteře byla léčba zahájena v loňském roce a její zdravotní stav se podstatně zlepšil. Stále se snažím zvyšovat povědomí o SMA, protože vím ze své zkušenosti, jak těžké je bojovat se vzácnou nemocí. V srpnu jsem vytvořila video, inspirované mojí neteří Ece Boyacioğlu a tisíci dalšími pacienty s SMA v Turecku. Je věnováno každému na světě, kdo bojuje s touto chorobou.



Video lze shlédnout na těchto odkazech:

Facebook: <https://www.facebook.com/ecelereumutol/>

Instagram: <https://www.instagram.com/ecelereumutol/>

Twitter: <https://twitter.com/eceyeumutol>

Youtube: <https://www.youtube.com/channel/UCWwusMIO9xPp5QCnuHH0AFw>

Jste z Turecka a my máme jen velmi málo informací o situaci osob se zdravotním postižením v této zemi. Existují zde nějaké pacientské organizace pro osoby s nervosvalovým onemocněním?

U nás je několik pacientských organizací pro nervosvalová onemocnění. KASDER je asi nejznámější a nejsilnější a jejím cílem je podpora lidí s touto nemocí a zlepšení kvality života. Zároveň se snaží vytvořit povědomí o této problematice v řadách odborné a laické

veřejnosti. KASDER je také členem EAMDA. Pokud jde o SMA, existují dvě organizace a nejaktivnější je “SMA Benimle Yürü”.

A jaká je situace v oblasti zdravotní a sociální péče?

Pokud jde o tuto oblast, v Turecku je to dost komplikované. Téměř všichni lidé se zdravotním postižením jsou závislí na svých rodinách.

Mají tyto osoby přístup ke vzdělání?

Většinou se vzdělávají doma, vzhledem k tomu, že téměř neexistují bezbariérové školy, a v současnosti, kdy se Turecko nachází v hospodářské krizi, to bude ještě obtížnější.

Mají postižení nárok na invalidní důchod?

Osoby se zdravotním postižením nemají žádné důchody a jsou zcela závislé na svých rodinách. UNICEF pracuje na zprávě o stavu zdravotně postižených dětí v Turecku. Jako SMA rodina jsme přispěli k této studii a brzy budou zveřejněna všechna data.

Existuje v Turecku nějaká možnost osobní asistence nebo nezávislého života?

Koncepce osobní asistence je v Turecku téměř neznámá. V turecké kultuře je důležitá rodina a rodiče se starají o své děti, dokud se neožení. Pokud jde o postižené dítě, situace se stává složitější a rodiče se cítí za ně zodpovědní až do své smrti.



Byla provedena studie o rodičích postižených dětí a největší strach rodičů byl, že zemřou dříve než jejich děti.

Jak je to v Turecku s bezbariérovostí?

Bohužel Turecko silně zaostává za většinou zemí, pokud jde o tyto environmentální a architektonické předpisy. Zvláště v kosmopolitních městech, jako je Istanbul, je doprava obtížná i pro zdravé lidi.

Objevuje se tato tématika ve vládních institucích a v médiích všeobecně?

Problematika osob se zdravotním postižením se čas od času objevuje v tradičních nebo sociálních médiích a hodně to záleží na aktivitě a komunikační strategii pacientských organizací.

Chtěla byste ještě něco dodat?

Na závěr bych chtěla shrnout některé údaje týkající se aplikace léku SPINRAZA dětem s SMA 1 v Turecku. Profesor Dr. Haluk Topaloğlu, nejslavnější neurolog v Turecku, zveřejnil v posledních týdnech aktuální data. V Turecku dostává tuto léčbu 300 pacientů. SMA rodiny pořádaly

protest před ministerstvem zdravotnictví a následkem toho, a též díky pomocí médií, budou první 4 dávky přístupné všem pacientům s SMA 1. SPINRAZA přesto není konzistentní léčba. Je účinná jenom pokud je aplikována v rané fázi, což by mělo být prioritou pro děti mladší než 12 týdnů.

Téměř všechny politické strany podporují tento program, ale bohužel nedošlo k žádnému pokroku ve schválení léku pro SMA typu 2 a 3. Naše vláda tvrdí, že účinnost léku je stále nejasná u všech typů. Na podporu účinnosti léčby jsem natočila a zveřejnila video „Before & After Spinraza“.

Můžete jej zhlédnout zde: <https://www.youtube.com/watch?v=3lyFzvX0lbc>

Mgr. Dona Jandová



VÝZKUM

Genová terapie pro léčbu CMT by mohla být zahájena v roce 2019

Společnost Sarepta Therapeutics oznámila spolupráci s Dr. Zarife Sahenkem z Nationwide Children's Hospital ve Spojených státech na vývoji genové terapie pro onemocnění Charcot-Marie-Tooth (CMT).

Genová terapie NT-3 využívá neškodný adeno-asociovaný virus, který přenesení do těla gen nazvaný neurotrofin-3 (NT-3). Neurotrofin-3 je důležitý pro fungování Schwannových buněk, které jsou nezbytné pro zachování zdraví a přežití našich nervů. CMT způsobuje poškození a postupné odumírání nervů, což vede ke svalové slabosti a ztrátě citu. Proto je důležité nalézt potenciální léčebné postupy pro zlepšení růstu a funkcí nervů.

Dr. Sahenk strávil mnoho let vývojem atestováním genové terapie NT-3, která by mohla zlepšit funkčnost nervových buněk, a ukázalo se, že funguje na zvířecím modelu postiženém CMT. V tiskové zprávě, vydané farmaceutickou společností Sarepta, Dr. Sahenk prohlásil:

„Genetická terapie představuje potenciální novou cestu pro léčbu CMT neuropatie. Těšíme se na spolupráci

s farmaceutickou firmou Sarepta, se kterou máme společné cíle, a to hledat nové metody léčby pro osoby s nervosvalovým onemocněním.“

Klinická studie pro testování genové terapie NT-3 bude zahájena v roce 2019. Ačkoli tato studie bude cílena pouze na CMT typu 1A, potenciálně by mohla být vhodná i na jiné subtypy CMT a svalové dystrofie. Další výzkumy budou zkoumat i tyto možnosti.

Další informace naleznete v tiskové zprávě společnosti Sarepta.

zdroj: Quest, podzim, 2018

*z anglického originálu přeložila:
Mgr. Dona Jandová*



Firma AveXis žádá FDA o schválení genové terapie pro SMA typu 1

Biotechnologická firma AveXis (pod švýcarskou farmaceutickou společností Novartis) 18. října oznámila, že u amerického Úřadu pro kontrolu potravin a léčiv (FDA) podala žádost o schválení genové terapie pod názvem AVXS-101, jejímž výsledkem je náhrada genu SMN1, který u osob se SMA chybí, nebo je zmutovaný. Žádost se týká intravenózní aplikace léku AVXS-101 u dětí se SMA typu 1 mladších devíti měsíců.

V klinických studiích firma AveXis v současné době testuje také intratekální podání léku AVXS-101 (podání do prostoru mezi mozkem nebo míchou a mozkomíšními obaly). Tento způsob aplikace léku by umožnil léčbu u větších a starších pacientů. Jakmile budou klinické testy dokončeny, společnost AveXis se na základě zjištěných dat rozhodne, zda bude

samostatně žádat o schválení léku AVXS-101 pro intratekální aplikaci.

„Gratulujeme AveXis a Novartis k dosažení tohoto milníku,“ řekl Kenneth Hobby, prezident organizace Cure SMA. „Údaje z klinických studií, které hodnotí intravenózní podání léku, ukazují, že jednorázová aplikace genové terapie má transformační vliv na tuto život ohrožující nemoc. Těšíme se na rychlé schválení léku Úřadem pro kontrolu potravin a léčiv a také na pozitivní výsledky z probíhajících klinických studií týkajících se intratekálního podání.“

Konečné rozhodnutí ohledně schválení léku pro intravenózní podání se očekává v první polovině roku 2019.

zdroj: www.curesma.org

Jak funguje lék AVXS-101

SMA je způsobena mutací v genu SMN1, jenž obsahuje informace pro tvorbu proteinu, který motorické neurony - nervové buňky řídící svalovou kontrakci - potřebují, aby přežily. Kvůli mutaci tento gen neprodukuje funkční SMN protein.

AVXS-101 je genová terapie navržená tak, aby u pacientů se SMA byla do motorických neuronů dopravena funkční kopie genu SMN1.

AVXS-101 obsahuje geneticky modifikovaný vir (adeno-asociovaný vir (AAV) 9), který nese funkční kopii

genu SMN1 a dopravuje ji krevním řečištěm do mozku. V léčbě kojenců se tak vyhneme aplikaci léku do páteřního kanálu. Jakmile se gen SMN1 (nazývaný transgen, neboť pochází z vnějšího zdroje) dostane do buněk pacienta, doplňuje jejich vlastní produkci bílkovin SMN.

Transgen SMN1 v léku AVXS-101 se skládá z dvouvláknové DNA, což znamená, že má stejnou formu jako přirozené geny a může být aktivován

rychleji a poskytnout tak rychlejší a účinnější terapii. AVXS-101 obsahuje genetické instrukce pro aktivaci transgenů tak, aby tvorba SMN proteinů byla nepřetržitá a trvalá.

zdroj: smanewstoday.com

*z anglického originálu přeložila:
Jitka Šafránková*

90 milionů korun za jednu injekci. Kolik jsme ochotni zaplatit za dětský život?

Děti trpící spinální svalovou atrofií se většinou nedožijí ani druhých narozenin. V důsledku choroby dochází k úbytku svalstva, a tudíž k snížené schopnosti pohybu, často i dýchání. Švýcarská farmaceutická firma Novartis tvrdí, že přišla s novým řešením. K vyléčení by měla stačit jediná aplikace nové genové terapie. Cena jedné dávky je však 4 miliony dolarů (kolem 92 milionů Kč).

Cena genové terapie nazvané AVXS-101 je podle představitelů firmy v porovnání s výsledkem, kterého docílí, v pořádku, píše agentura Reuters. Podle švýcarských médií by šlo o nejdražší „injekci“ vůbec. „Čtyři miliony dolarů jsou pořádná suma peněz, věříme však, že jde

o cenu vyrovnanou,“ řekl podle Reuters Dave Lennon z firmy AveXis, spadající pod Novartis. Podle odhadů firmy totiž terapie přidá dětem po aplikaci v průměru 13 let zdravého života, brání se proto, že v horizontu deseti let jsou ostatní způsoby léčby dražší.

Podle Vasanta Narasimhana z vedení Novartisu vše záleží na rozhovorech s pojišťovnami a vládami v USA, Evropě a Japonsku, píše Reuters. „Najdeme způsob, jak z toho učinit léčbu přístupnou široké veřejnosti,“ řekl Vasant Narasimhan švýcarskému webu 20min.ch.

zdroj: echo24.cz

ŽIVOT SE SVALOVOU DYSTROFIÍ

Karen Coleovou přivedlo 20 let upřesňování diagnózy k zastupování osob s LGMD (pletencová svalová dystrofie)

Každým rokem se 30. září lidé oblékají do limetkově zelené a schází se online i ve spolcích, aby oslavili Den svalové dystrofie pletencového typu (LGMD). Letošní čtvrtý ročník se pacientská organizace LGMD zaměřila na zvyšování povědomí o této nemoci, která má více než 30 různých podtypů.



Karen Coleová

Pro pětapadesátiletou rodačku z amerického Illinois, Karen Coleovou, má tento den speciální

místo v jejím srdci. Poté, co žila 20 let s nespecifikovanou diagnózou LGMD, se v roce 2016 konečně dozvěděla svůj genetický podtyp – LGMD2I. S koncem této diagnostické odysey se jí otevřelo mnoho dveří a to jí umožnilo spojit se s dalšími pacienty a výzkumníky. Vydala se svou vlastní cestou a stala se zástupcem nemocných se svalovou dystrofií pletencového typu.

V současné době Karen zastává funkci dobrovolného organizátora a koordinátora „limetkově zelené kampaně“ v rámci Dne LGMD.

Záhadná diagnóza

V době dospívání se Karen potýkala s nevysvětlitelnou svalovou slabostí. „Jako dítě jsem nedokázala oběhnout tělocvičnu. Měla jsem velká lýtka a tuhé podkolenní šlachy,“ vzpomíná na své dětství.

O pár let později, když dokončila vysokou školu, vdala se a založila

rodinu, si všimla, že se její příznaky zhoršují. „Po porodu mé druhé dcery v roce 1993 jsem začala jinak chodit,“ líčí své potíže, „objevily se problémy s chůzí do schodů a musela jsem se přidržovat zábradlí.“

V roce 1996, ve věku 33 let, podstoupila Karen svalovou biopsii a jako nej přesnější odhad jí byla diagnostikována svalová dystrofie pletencového typu. Tehdejší technologie ale neumožňovaly stanovit přesný podtyp. „Byli si docela jistí, že je to svalová pletencová dystrofie a odhadovali podtyp 2D, ale tím už si nebyli jistí,“ vysvětluje Karen. Se svým onemocněním, ať už to bylo cokoliv, si prožila frustrující okamžiky. „Mé dcery byly roztleskávačky a já se cítila izolovaná, když jsem se jako jediná máma nemohla dostat na tribuny a sledovat hru. Cítila jsem se velmi opuštěná,“ vypráví o svých pocitech.

Celkově je ale Karen vděčná za každý den: „Mám skvělého manžela, dvě báječné dospělé dcery, tony lásky a podpory od rodiny a přátel. Miluji svou práci koordinátorky výuky náboženství v místním kostele.“

Ve vědění je síla

V roce 2015 si Karen četla čtvrtletník Quest, vydávaný americkou asociací MDA. Všimla si inzerátu atlantské společnosti Emory Genetics Laboratory, která nabízela bezplatné

genetické testy pro pacienty s podezřením na LGMD. Využila příležitosti testování a v lednu 2016, po dvaceti letech nejasností, se konečně dozvěděla svou diagnózu – svalová pletencová dystrofie typ 2I (LGMD2I) s mutací na FKRP genu. Konečně věděla, čemu se postavit.



Karen promlouvající na Svalovém pochodu MDA

„Můj svět se změnil,“ říká Karen, „diagnóza mě přivedla k mnoha zdrojům, o nichž jsem dříve nevěděla, a nastartovala moji dráhu zástupce pacientů s LGMD.“

Po zjištění diagnózy se přihlásila do registru pacientů s FKRP, zapsala se do studie dlouhodobě sledující osoby s vzácným onemocněním a začala navštěvovat konference o FKRP.

„Poznala jsem mnoho lidí z celého světa, kteří mají stejnou diagnózu. Je to posilující,“ shrnuje Karen svou zkušenost. Připojením se k různým patientským skupinám na Facebooku

se dostala do kontaktu i s pacienty s jinými formami LGMD, nejen s 2I.

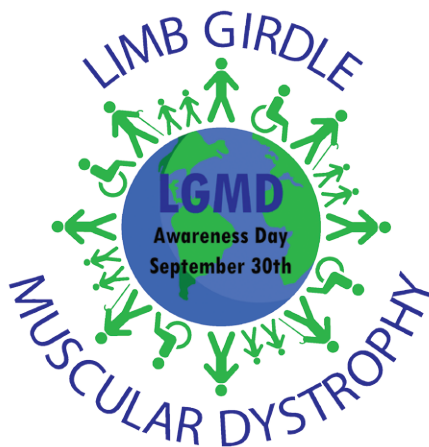
Aktivní členství v těchto patientských organizacích jí pomohlo najít smysl v její práci. Na Svalovém pochodu MDA, který se konal 19. května ve Westmontu, vystoupila na pódiu s proslovem, v němž sdílela svou cestu pacienta, před rodinou, přáteli a podporovateli MDA. Byla oblečena do limetkově zelené a její oblečení nemělo pouze připomínat tuto příležitost, ale také odrážet barvu v názvu jejího týmu, s nímž se účastnila pochodu.

„Můj tým nesl název ‚MD s kapkou limetky‘,“ upřesňuje Karen, „byl to tak skvělý den a úžasná zkušenost, kdy jsem mohla sdílet svůj příběh a zvýšit tak povědomí o LGMD.“

Propojení se s Iniciativou Dne LGMD

Jedním z nejdůležitějších Kareniných kontaktů mezi pacienty je Carol Abrahamová z Wisconsinu, která má LGMD2A a je zakladatelkou Iniciativy Dne LGMD. Tyto dvě ženy, které bydlí jen pár hodin cesty od sebe, se dvakrát setkaly osobně a rychle se staly spřízněnými dušemi. V minulých dvou letech Karen pomáhala Carol a převzala aktivní roli při plánování Dne LGMD.

„Pracuji na začlenění limetkově zelené barvy do motivů kampaně. Vysloužila jsem si neoficiální titul ‚koordinátor



www.LGMD-info.org

Logo Dne LGMD

limetkové kampaně,“ dodává Karen se smíchem.

Karen ohromilo, s jakou oddaností Carol pracuje na zvyšování povědomí o LGMD: „Když vidím Carolino nadšení pro Den LGMD, práci na webových stránkách, Facebookovém profilu a veškerou administrativu kolem, jsem nadšená, že jsem toho součástí. Má za sebou kus skvělé práce.“

Den LGMD má mnoho cílů, jeden z nich klade důraz na vzdělávání veřejnosti.

„Chceme, aby lidé věděli, že LGMD je progresivní neuromuskulární onemocnění s více než 30 identifikovanými podtypy,“ vysvětluje Karen, „chceme, aby veřejnost věděla, jak vzácná nemoc to je a že je potřeba znát její příznaky.

Pro případ, že by se objevily u vás nebo u někoho z vašich blízkých.“

Půvabem Dne LGMD je podle Karen to, že ho každý oslavuje po svém.

„Hodně lidí si vyjde na procházku, jiní si umyjí auto nebo si nasadí zelený náramek,“ popisuje Karen, „mnoho našich LGMD ambasadorů dosáhlo u svých guvernérů toho, že 30. Září bylo prohlášeno Dnem LGMD v jejich státech. Jednomu dítěti z Nového Zélandu se dokonce povedlo přimět své město, aby na jeho počest uspořádalo průvod!“

Mezi všemi zábavnými způsoby, jak tento den slavit, má Karen v oblíbě Výzvu LIMEmoji. Tato výzva začíná 1. zářím a zahrnuje vytvoření oblíbeného smajlíka – emoji – s použitím limetky.



Karen s Carol Abrahamovou

Poté své ‚dítko‘ sdělíte na sociálních sítích a vyzýváte ostatní, aby se také zapojili a šířili tak dále informace o LGMD.

Význam genetického testování

Za možná nejdůležitější výsledek tohoto dne považuje Karen zvyšování povědomí o možnostech genetického testování.

„Snažíme se podpořit lidi, aby si zjistili, jestli se mohou nechat geneticky otestovat a dozvědět se tak svůj podtyp,“ objasňuje Karen, „pak se mohou spojit s podpůrnými službami, jako jsou organizace, konference, facebookové stránky, registry a podobné věci, takže zůstanou informováni. Čím více pacientů bude identifikováno a sledováno, tím více lze podporovat lékařský výzkum, takže jednoho dne se můžeme dočkat léčby a vyléčení.“

Na závěr Karen uvádí: „To, že jsem se dozvěděla můj podtyp, mi opravdu změnilo život. Otevřelo se mi tolik dveří.“

Pokud se chcete dozvědět více o Dni LGMD a o tom, jak se zapojit do Výzvy LIMEmoji, navštivte <https://lgmd-info.org/>.

zdroj: MDA

*z anglického originálu přeložila:
Bc. Karolína Seidlová*

DOPISY OD NAŠICH ČLENŮ

Pohled z druhé strany

Už to tak v lidské společnosti je, že od útlého dětství máme své sny a představy. Ve školce jsem potě, co jsem do svého medvěda píchala špendlíky v domněnání, že ho očkují, chtěla být dětskou doktorkou. Když se mi zapalovala lýtka a chtěla jsem se líbit a hezky oblékat, toužila jsem být módní návrhářkou. Ale ať už mi bylo pět nebo patnáct, velice jsem milovala malé děti a ve svém okolí jsem odvozila všechny kočárky s nimi.

Taky a nejen proto jsem si vysnila, že budu mít čtyři děti. Čtyři proto, že jsme tři sestřenice jezdily na prázdniny k tetě, a když jsme se pohádaly, vždycky to bylo 2:1. Kdybychom byly čtyři, bylo by to nerozhodně! Nikdy mě nenapadlo, že by to mohlo být 3:1.

Když mi bylo 24 let, vdala jsem se a ihned chtěla ty vysněné děti.

Jenže příroda a osud tomu chtěly jinak. Nešlo to, a tak jsem žádala o adopci, ale stále jsem jen od gynekologa slyšela, že budu mít svoje, když jsem prosila o jeho doporučení. A tak následovala léčba pokus - omyl, až k té adopci, v mých pětatřiceti letech, opravdu došlo.

Těsně přes Vánocemi jsme si přivezli 8 měsíční štěstí, chlapečka, blondátého andílka, který, když po probuzení otevřel očička a poprvé mě uviděl, se usmál tak, že jsem hned věděla, že bude náš. Měl sice nějaké motorické problémy, například se pohyboval po zemi tak, jako když se plave motýlek, ale to všechno po rehabilitaci zmizelo. A pak už bylo všechno normální, asi jako jinde. První krůčky, první Tatra, první tříkolka (to mu moc nešlo), první kolo, škola, fotbal... Ve škole nic moc. Vyučil se prodavačem a kmital v Tesco za pultem.

Po 20. roce života pozvolna začal tak zvláštně chodit. Když jsme spolu šli, capal. Neznám jiné slovo, které by bylo trefnější. "Prosím tě, jak to chodíš, jdi normálně, necapej", to jsem mu často říkala a slyšela jen jednu odpověď: "To mám z fotbalu..." Jen tak jsem to ale nenechala a poslala jsem ho na ortopedii, samotného, je přece dospělý! Vrátil se s tím, že to není pro ně, že musí jít na neurologii. To už jsem si řekla, že to asi není jen tak, a šla jsem s ním. Paní doktorce jsem se omlouvala, že jdu s tak velkým chlapem, ale důvodem je, že je adoptovaný, ví o tom, ale nezná takové ty nuance, které by mohly být pro vyšetření důležité. Byla ráda. Po standardním neurologickém vyšetření se měl Jakub projít po špičkách. To mu šlo výborně, ale když měl jít po patách, nedokázal to. „Mám určité podezření, ale pro jistotu vás pošlu ještě do nemocnice

na vyšetření...” Víc jsme se nedozvěděli, ani jsme nechtěli víc vědět. Po týdenní hospitalizaci Jakubovi diagnostikovali myotonickou dystrofii. Nic moc nám v nemocnici neřekli, vlastně skoro vůbec nic. Psal se rok 2005. A tak přišly informace z internetu. Byla jsem v šoku. Stále jsem si říkala, že to není možné, že popisované příznaky nemá... Na Jakubovi nebylo celkem nic vidět, nikdo netušil, že je nemocný. Stále pracoval v Tesco, v té době v oddělení zeleniny, pracoval v noci a bedny se zeleninou a ovocem zvedal bez problémů.

Odmítl i částečný invalidní důchod. Bylo mu 21 let.

A pak se časem všechno změnilo. Toužíte po dětech, po dobré práci, po majetku a po čem všem možném - a to všechno jde úplně stranou a chcete jen a jen, aby vaše dítě bylo zdravé. Ale uvnitř tušíte, že to asi není možné a že vám nezbyvá nic jiného, než všechno s pokorou přijmout.

Už od mládí mě zajímala ezoterika. Seznámila jsem se se ženou, s kterou jsme dnes přítelkyně, a která mi řekla: „Všechno, co nás potká, máme přijímat od srdce a s láskou. Pro naši duši je to vždy duchovní postup. O Jakuba nemusíš mít obavy, je „silný“, a ty to zvládneš. „Strašně moc mi to tenkrát pomohlo a Jakubovi jsem se začala daleko víc věnovat, k nelibosti mého druhého manžela, kterého jsem si vzala, když bylo Jakubovi 12 let. Jeho nemoc prostě nerespektoval. K tomu došlo, až když už to bylo na Jakubovi vidět, když určité úkony nezvládal, jako například chůze ze schodů a do schodů anebo otevřít PET láhev.

Samozřejmě, že jsou chvíle, kdy mě mrzí, že žiji jinak, než mé vrstevnice, ale hned mě z toho dostane fakt, že jsou lidé, kteří jsou na tom, co se zdraví týká, i hůř, a přesto jsou rádi na světě.

Důkazem toho je, že jsme se na základě Jakubova členství v AMD zúčastnili rekondičního pobytu na Makarské v Chorvatsku. Byla jsem Jakubův doprovod. Musím přiznat, že jsem si vůbec neuměla představit, jak lidé na vozíčku fungují. Dnes musím říct, že mě pobyt mezi těmito lidmi tak nabil energií, že si to ani neumíte představit. Nechci je tady jmenovat, všechny je určitě znáte, a já před nimi smekám... Jsou komunikativní, optimističtí, veselí, společenští, pokorní, dali mi praktické rady, aby náš život s Jakubem byl jednodušší, protože už jsme jen sami dva, poté, co můj manžel přede dvěma roky zemřel.

V Chorvatsku se také mluvilo o šachovém turnaji v Hodoníně u Kunštátu a protože Jakub šachy miluje, nebylo co řešit a jeli jsme. Tak jsme poznali další “vozíčkáře”. Kromě šachů, které se hrály odpoledne, a dobrého jídla, jsme jeden večer hráli kostky a můžu vám říct, že jsem se s Rišou Burešem, Jankou Mikulenčákovou a jinými nasmála tak, jako už dlouho ne.

A tak se mi chce říct: „Můžete nad svým osudem třeba plakat. Ale vy jste tak pozitivní a rozdáváte radost kolem sebe.“

Šachový turnaj, který výborně organizuje Honza Mikulenčák, byl super. Jeden večer přišel mezi nás vinař povykládat o víně, zažili jsme tam i oslavu 60. narozenin paní Marceley, která pro všechny přítomné připravila občerstvení, a živou hudbu.

Při vyhlášení výsledků turnaje byly předány ceny vítězům za podpory MDA RIDE, nejvíc mě překvapilo, že všichni účastníci turnaje dostali dárkový balíček od MDA RIDE. Moc hezká pozornost, opravdu.

Takže už jen závěrem:

Pane Procházko, paní Procházková, pane Jando, paní Dono, milá Janko a Honzo, Filipe, pane Bicane, paní Jitko, Jano, Hanko, milý Richarde, Bohouši a vůbec všichni, s kterými jsem se na těchto dvou akcích potkala: děkuji vám za to, že jste, že jste Jakuba a mě mezi sebe tak hezky přijali, že jsem mohla nakouknout do vašeho života a že pro sebe jsem si odnesla jen hezké zážitky, pozitivní energii a sílu k tomu, abych dál byla mému Jakubovi oporou. Mimochodem - i od něj dostávám pozitivní energii, protože mi dává najevo, že si mé pomoci váží.

A tak se už moc těším, až se zase někdy setkáme.

Vaše Lenka Bílá

POZOR !!! SETKÁNÍ ČLENŮ !!!

Vážení členové,

v příštím roce bychom rádi uskutečnili společné **setkání členů**. Plánujeme ho na **podzim v Praze**. Místo a datum bude ještě upřesněno. Jednalo by se o dvou až tří denní setkání, jehož součástí by bylo několik přednášek se sociální a zdravotní tematikou a společný slavnostní večer. Chtěli bychom, abychom se lépe navzájem poznali a představit vám blíže práci členů výboru.

Potřebovali bychom však předběžně vědět, jestli byste o toto setkání měli zájem. Proto bychom vás chtěli poprosit, jestli byste poslali, nejlépe e-mailem na **info@amd-mds.cz**, **poštou** nebo i **telefonicky** krátkou zprávu, že byste se chtěli zúčastnit. Podle počtu zájemců budeme upravovat program setkání. Snažili bychom se, aby část nákladů bylo hrazeno asociací.

PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY

Vážení členové,

i v roce 2019 pro Vás připravujeme tradiční rekondiční pobyty. Přehled plánovaných akcí, jejich termíny, kontakty na odpovědné osoby a přihlášky najdete na následujících stránkách.

Upozornění pro všechny účastníky pobytů:

Kopie přihlášek posílejte i na e-mail: info@amd-mds.cz

Rekondiční pobyty v Hodoníně u Kunštátu

TERMÍN: 1. 6. – 8. 6. 2019

PROGRAM POBYTU:

- 3x denně cvičení pro vozičkáře, 1x denně cvičení pro chodící
- masáže individuálně dle potřeby přítomných
- turnaj v kuželkách pro vozičkáře i chodící
- přednáška se sociální tematikou, zdravotní, historická, zdravá výživa
- večer hudby a poezie, kvízový večer, táborák s kytarou
- předvedení vozíků a pomůcek pro tělesně postižené s možností nákupu
- poezie s hudbou, maškarní taneční večer
- 3 taneční večery s živou hudbou.

Kdo bude mít zájem o tento kurz, ať se přihlásí na adresu:

Riglová Pavlína

Velatická 9

628 00 Brno-Stará Líšeň

E-mail: pavlina.pr@seznam.cz

Kopie na: info@amd-mds.cz

Telefon: 733 522 629, 606 241 018

TERMÍN: 17. 8. – 24. 8. 2019

PROGRAM POBYTU:

- 3x denně cvičení
- masáže individuálně dle potřeby přítomných
- turnaj v kuželkách pro vozičkáře i chodící
- turnaj v šachu
- přednáška se sociální tematikou, zdravotní, zdravá výživa,
- večerní kulturní program
- předvedení vozíků a pomůcek pro tělesně postižené s možností nákupu

Zájemci o tento pobyt se mohou obrátit na:

Nikos Nerancoulakis

E-mail: nikner@volny.cz

Kopie na: info@amd-mds.cz

Telefon: 596 748 693

Rekondiční pobyt v Třemošné u Plzně

Pořádáme další ročník **Národního putování po Plzeňském kraji**. Tento rekondiční pobyt je určen pro ty z Vás, kteří mají alespoň trochu dobrodružnou povahu a chtějí zažít příjemné chvíle napětí. Nemějte však obavy se přihlásit. Vždy je vše připraveno a přizpůsobeno našim možnostem. Na programu bude každoroční sjezd „divoké“ řeky Berounky, celodenní výlet a mnoho jiných překvapení. Pokud potřebujete podrobnější informace, neváhejte a obraťte se na mne.

Za všechny pořadatele srdečně zve

Zuzana Vojáčková

MÍSTO POBYTU: Bezbariérový dům **Exodus v Třemošné u Plzně**, ubytování ve dvou až čtyřlůžkových pokojích.

TERMÍN KONÁNÍ: 25. 5. až 29. 5. 2019, nástup i odjezd je v dopoledních hodinách. Po domluvě je možné přijet již v pátek odpoledne.

- 1. den:** příjezd účastníků, ubytování, seznámení s programem akce, sportovní odpoledne, sjíždění řeky Berounky na raftech, kulturní vystoupení
- 2. den:** celodenní zájezd
- 3. den:** rehabilitace a výtvarná dílna, přednášky a konzultace se zdravotní a sociální tematikou
- 4. den:** zájezd za zajímavostmi Plzeňského kraje, hudební večer a vědomostní soutěže
- 5. den:** odjezd účastníků

POBYTOVÝ POPLATEK: 400 až 450 Kč na osobu a den (celodenní strava, cena je závislá na kategorii ubytování)

DOPRAVA: Vlastní, cestovní náklady nebudou hrazeny.

PŘIHLÁŠKY: Nejpozději do **5. května 2019**

Telefonicky na čísle: 603 216 943

E-mail: amdplzen@volny.cz

Kopie na: info@amd-mds.cz

nebo na adresu:

Zuzana Vojáčková

Chříč 98, 331 41 Chříč

Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

Vážení přátelé,

termín **rekondičního pobytu ve Velkých Losinách** byl pro rok 2019 stanoven na třetí týden v červenci, tedy od soboty 13. 7. do 20. 7. 2019.

Abychom mohli uspokojit požadavky zájemců o bezbariérové pokoje a nemuseli rozdělovat pobyt na 2 týdny, ubytujeme část účastníků, jako v loňském roce, v Hotelu Istria, kde jsou 4 bezbariérové pokoje. Tyto pokoje jsou již hotelem potvrzeny. Další 4 pokoje budou k dispozici v penzionu Horinka. V ceně ubytování je zahrnuta snídaně. Ostatní stravování si zajistí každý sám. Cena pobytu na osobu je stanovena na Kč 3 000,-. V této ceně jsou zahrnuty náklady na balneoterapii, tedy plavání, oblíbený pobyt v termálním koupališti. Lze si též objednat i jiné procedury. Parkování je zajištěno v místě pobytu.

Těšíme se opět na setkání s Vámi a věříme, že se tento pobyt stejně jako v loňském roce vydaří.

Máte-li o tento již tradiční pobyt zájem, přihlaste se předběžně do konce roku.

Za AMD v ČR Petr Procházka

MÍSTO POBYTU: Velké Losiny – penzion Horinka a hotel Istria

TERMÍNY POBYTŮ: 13. 7. - 20. 7. 2019

Máte-li o tento již tradiční pobyt zájem, přihlaste se předběžně do konce roku. Definitivní cena zatím nebyla stanovena, ale chtěli bychom ji zachovat ve stejné výši.

Za AMD Petr Procházka

Hřebečská 2674

272 01 Kladno

E-mail: prochap@seznam.cz

Kopie na: info@amd-mda.cz

Mobil: 603 255 820

Přihláška na rekondiční pobyt ve Velkých Losinách**13. 7. – 20. 7. 2019**

Jméno a příjmení: _____

Adresa bydliště: _____ PSČ: _____

Datum narození: _____ Číslo OP: _____

Telefon: _____ Průkaz ZTP-P č. _____

Používám: 1) mechanický vozík 2) elektrický vozík 3) zvedák

Doprava: 1) vlastní vozidlo 2) žádám o pomoc při zajištění mikrobusu

a) z Prahy b) z blízkého okolí Prahy (odkud) _____

Budu mít průvodce: ano - ne

Jméno a příjmení průvodce: _____

Adresa bydliště: _____ PSČ: _____

Datum narození: _____ č. OP: _____ Tel.: _____

Mám zájem o: termální bazén - masáže

Průvodce má zájem o: termální bazén - masáže

Dne: _____ Podpis: _____

Rekondiční pobyt u moře – předběžná přihláška

V příštím roce 2019 se opět chystáme uskutečnit zahraniční **rekondiční pobyt v Chorvatsku**, v lokalitě Makarská v bezbariérovém areálu hotelu Biokovka, a to v termínu **od 21. 8. do 31. 8. 2019**. Odjíždět z Prahy se bude 20. 8. a zpět z Makarské 31. 8. 2019.

Hotel Biokovka má pro ubytování skupin novou obchodní strategii přidělování pokojů. Spočívá v tom, že jen polovina požadovaných pokojů v renovované části bude přidělena s výhledem na moře. Pro nás je zajištěno 6 bezbariérových pokojů, které jsou s výhledem na moře, a další dva běžné pokoje k tomu. Druhou polovinu pokojů s klimatizací máme potvrzenou směrem k horám. Starou nerenovovanou část pokojů jsme po špatných zkušenostech z letošního roku neobjednávali. Cenová relace bude v rozmezí Kč 13 000 až 14 000.

Ubytování je zajištěno pro 30 osob včetně 1 pomocníka a 1 zdravotníka. K dispozici je několik zcela bezbariérových pokojů. Ubytování je ve dvoulůžkových pokojích. Každý účastník si musí zajistit svého průvodce sám, popřípadě si najít osobu, se kterou se účastní pobytu a s níž bude ubytován.

Doprava bude zajištěna opět autobusem pro přepravu vozíků. Vzhledem k hmotnosti a zatížitelnosti autobusu je přepravec stanovena kapacita pro 7 elektrických vozíků a několik mechanických, které se mohou umístit v zavazadlovém prostoru.

Vzhledem k tomu, že právě o tato místa je značný zájem, bude organizace dávat přednost těm členům AMD, kteří se tohoto pobytu ještě nezúčastnili, anebo nebyli zařazeni v minulém pobytu. Pobyt je vhodný i pro účastníky na mechanickém vozíku, kteří si v autobusu mohou přesednout na sedačku a nebudou vyžadovat bezbariérový pokoj.

Předběžnou přihlášku můžete zaslat dvěma způsoby. Elektronicky na e-mail: prochap@seznam.cz a v kopii na info@amd-mds.cz. Písemně na adresu kanceláře, rozhodující bude datum podání na poštu. **Upozorňujeme, že pokud ti, co se budou přihlašovat mailem, nezašlou kopii přihlášky i na info@amd-mds.cz, budou takto přihlášení bráni jako náhradníci, i v případě, že se přihlásili v termínu. Termín přihlášení je do 7. 1. 2019.**

Organizátor pobytu:

Petr Procházka
Hřebečská 2674
Kladno PSČ 272 01

nebo na e-mail: prochap@seznam.cz, kopie na: info@amd-mds.cz
Informace možné na tel. č. 603 255 820

Za AMD v ČR – Petr Procházka

Asociace muskulárních dystrofií v ČR
Petýrkova 1953, 148 00 Praha 4

Rekondiční zahraniční pobyt v Chorvatsku – lokalita MAKARSKA
od 21. 8. do 31. 8. 2019

Jméno, příjmení: _____

Adresa:

Tel., jiný kontakt:

POJEDE SE MNOU PRŮVODCE: ANO NE

PRO TUTO CESTU POTŘEBUJI VOZÍK:

Elektrický: musím na něm cestovat
ANO NE

Mechanický: předsedu si na sedačku v autobusu a souhlasím s jeho přepravou v zavazadlovém prostoru, nevyžadují bezbariérový pokoj.

ANO NE

Jinou pomůcku:

UBYTOVÁNÍ: Několik pokojů je zcela bezbariérových. Vzhledem k mému postižení potřebuji nutně tento pokoj z těchto důvodů. Sdělte i požadavek pro průvodce (vozík apod.).

--

V _____ Dne: _____ Podpis: _____

Věnujte prosím pozornost době pobytu a odjezdu na a z Makarské riviéry. Doba pobytu přímo na místě je od 21. 8. do 31. 8. 2019 (10 dnů). Odjezd z Prahy 20. 8. a z Makarské riviéry 31. 8. 2019!!!

Kurz výtvarné techniky

Ve dnech **14. 10. – 20. 10. 2019** bude probíhat **kurz výtvarné techniky v Třemošné u Plzně v hotelu Exodus.**

Náplní kurzu bude keramika a další výtvarné techniky.

Součástí pobytu bude i výlet, který se upřesní podle požadavku účastníků.

Cena za pobyt je **2 200,- Kč** včetně ubytování, stravy a výletu.

Zájemci o tento kurz se mohou přihlásit paní Zuzaně Vojáčkové.



Rekondiční pobyt v Chorvatsku

V termínu od 22. 8. do 1. 9. 2018 se konal tradiční rekondiční pobyt v Chorvatsku v lokalitě Makarská. Ubytování jsme byli v bezbariérovém areálu hotelu Biokovka.



SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

V období 1. 9. – 31. 12. 2018 oslavili životní jubileum tito naši členové:

- 35 let – Jan Uchýtil
- 40 let – Martina Liberdová
- 45 let – Dagmar Krasnayová,
Erika Řezníčková, Renata Vostrá
- 50 let – Martin Liebzeit,
Miroslava Janotová
- 55 let – Marcela Bořková, Zdeněk Miklík,
Marie Vytlačilová
- 60 let – Blanka Jedináková,
Bohumila Lauberová,
Bohumila Fiedlerová, Zuzana Vojáčková
- 65 let – Nikos Nerancolakis, Leoš Fučík
- 70 let – Miroslav Urban
- 75 let – Josef Němeček, Petra Jizbová, Renata Haklová
- 80 let – Stanislav Koudelka



Blahopřejeme!

Navždy nás opustili:

Lidmila Váchová ve věku 76 let.

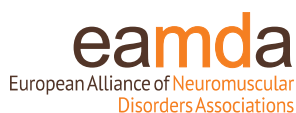
Vzpomínáme!



OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO	4
DŮLEŽITÉ KONTAKTY	6
INFORMUJEME	7
Členské příspěvky 2019	7
Dárcovské SMS	7
GIVT	7
Stali jsme se členy neziskové organizace Kancelář Ombudsmana pro zdraví, z. s.	8
Zúčastnili jsme se akce s názvem Setkání příjemců dotací	8
Výborová schůze AMD	9
Charitativní snídane od společnosti Deutsche Boerse	10
Celoslovenské setkání členů OMD v SR a 50. výročí založení Klubu muskulárních dystrofií ...	12
Zpráva z šachového turnaje O pohár MDA Ride 2018	14
20. Republikové shromáždění Národní rady osob se zdravotním postižením	15
SOCIÁLNÍ OKÉNKO	17
Přehled	17
Osobní asistence – její možnosti a limity v rámci systému sociálních služeb	30
AKCE	35
Mezinárodní konference o nervosval. onemocněních pořádaná AMD v ČR pod záštitou EAMDA ...	35
ROZHOVOR	39
Rozhovor s paní Ipek Badirgali z Turecka	39
VÝZKUM	42
Genová terapie pro léčbu CMT by mohla být zahájena v roce 2019	42
Firma AveXis žádá FDA o schválení genové terapie pro SMA typu 1	43
Jak funguje lék AVXS-101	43
90 milionů korun za jednu injekci. Kolik jsme ochotni zaplatit za dětský život?	44
ŽIVOT SE SVALOVOU DYSTROFIÍ	45
Karen Coleovou přivedlo 20 let upřesňování diagnózy k zastupování osob s LGMD	45
DOPISY OD NAŠICH ČLENŮ	49
Pohled z druhé strany	49
Setkání členů	51
PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY	52
Rekondiční pobyty v Hodoníně u Kunštátu	52
Rekondiční pobyt v Třemošné u Plzně	53
Rekondiční pobyt ve Velkých Losínách	54
Rekondiční pobyt u moře – předběžná přihláška	56
Kurz výtvarné techniky	58
Rekondiční pobyt u moře 2018	58
SPOLEČENSKÁ RUBRIKA	59
OBSAH	60
PARTNEŘI A SPONZOŘI	61

PARTNEŘI A SPONZOŘI



ZPRAVODAJ AMD VYDÁVÁ ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČESKÉ REPUBLICE

Šéfredaktor: Mgr. Dona Jandová

Zástupce šéfredaktora: Veronika Nesměráková

Redakční rada: Jitka Šafránková, Miroslav Valina, Jitka Molitorisová

Grafická úprava: Veronika Nesměráková

Korektury textů: Jitka Šafránková, Miroslava Nehybová, Natálie Bechtinová

Redakce: Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414

VÝKONNÝ VÝBOR AMD V ČR:

Předseda: Zdeněk Janda

Místopředseda: Petr Procházka

Členové: Zuzana Vojáčková, Veronika Nesměráková, Filip Bican

Tajemnice: Jana Macáková

Hospodář: Jaroslav Macák

Revizní komise: předsedkyně Věra Landová

Členové: Jana Macáková, Jana Roušalová

ADRESA:

AMD v ČR, Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414

Kancelář: Petýrkova 1950/18, suterén

Foto na titulní straně obálky: Marko Maduna

Foto na druhé straně obálky: Janina Rataj

Foto na třetí straně obálky: Robert Toldi

Grafika na čtvrté straně obálky: Veronika Nesměráková

Vychází čtvrtletně a je neprodejný

**Zpravodaj AMD je registrován Ministerstvem kultury ČR
pod ev. čís. E 11139**

Tisk – PRINT PRODUKCE PRAHA s.r.o.

Uzávěrka příštího čísla: 10. 3. 2019

**Zpravodaj vychází za finanční podpory Úřadu vlády ČR
Vládního výboru pro zdravotně postižené občany
a Městské části Prahy 11**





Patronka OMD - herečka Anna Šišková



**Celoslovenské setkání členů
Piešťany**



*Veselé Vánoce
a šťastný
nový rok 2019*

